

Sophie PORÉE PIVRY

Processus d'adolescence et dépression chez le sujet déficient moteur :

*Le point de vue subjectif d'adolescents accueillis en
Institut d'Education Motrice (IEM)*

Thèse présentée et soutenue publiquement le 20/11/2017
en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Mme Régine SCelles (Université Paris Nanterre)

Jury :

Rapporteure :	Mme Marcela GARGIULO	MCF-HDR, Université Paris Descartes
Rapporteure :	Mme Catherine WEISMANN- ARCACHE	MCF-HDR, Université de Rouen
Membre du jury :	M Antoine BIOY	Professeur, Université Paris 8
Membre du jury :	Mme Geneviève PETITPIERRE	Professeure, Université de Fribourg, Suisse
Membre du jury :	Mme Geneviève BRÉCHON	MCF, Université de Tours, Invitée
Membre du jury :	Mme Régine SCelles	Professeure, Université Paris Nanterre, Directrice

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier tout particulièrement Régine Scelles, ma Directrice de Thèse, pour son accompagnement tout au long de ce long travail, pour sa présence, son écoute et sa disponibilité. Les échanges que nous avons eus, ont permis d'approfondir ma réflexion tant théorique que clinique. Je la remercie également de m'avoir incitée à communiquer dans différents colloques, et en particulier lors des SIICLHA. Cela a été l'occasion de nombreux échanges, riches et variés favorisant l'émergence de nouvelles pistes de réflexion.

Mes remerciements s'adressent également à Mmes Marcela Gargiulo et Catherine Weismann-Arcache qui ont accepté d'être rapporteuses et qui m'ont fait l'honneur, avec M Antoine Bioy, Mmes Geneviève Petitpierre et Geneviève Bréchon de participer au jury.

Toute ma gratitude va aux adolescents qui ont participé à cette recherche, Blandine, Gaspard, Léo, Noémie, Nolwenn et Paul, ainsi qu'à leurs parents. Je remercie l'institution qui m'a ouvert ses portes pour que cette recherche puisse se réaliser.

Je remercie aussi les doctorants et anciens doctorants de l'équipe, avec lesquels j'ai pu travailler à de nombreuses reprises, et en particulier Anne-Laure Poujol, Sabine Chatroussat, Hélène Davtian, Marie-Anne Ecotière et Arnaud Mimouni. Merci pour leur soutien, leur disponibilité, leurs échanges, remarques, questions qui ont également permis de faire avancer ce travail.

J'associe également à ces remerciements, Valérie Barbe, Maître de Conférences à l'Université d'Angers, ainsi que Geneviève Bréchon, Célia Maintenant, Isabelle Nanty, Maîtres de Conférences à l'Université de Tours pour leurs encouragements et soutien tout au long de ce parcours. Je les remercie de la confiance qu'elles m'ont accordée en me confiant des charges d'enseignement, tout comme Roger Fontaine et Valérie Pennequin, Professeurs. Grâce à eux, j'ai pu appréhender une autre facette du métier d'enseignant-chercheur et participer à la formation des étudiants. Merci également à Caroline Giraudeau et Nathalie Bailly pour leur soutien.

Merci à Aurore, Olivier et Hélène pour leur bienveillance.

Je remercie Céline, amie et collègue, pour ses relectures, sa disponibilité et pour nos échanges professionnels, et également ma maman, qui a accepté de relire et de corriger ce travail, se situant dans un domaine qu'elle ne connaît absolument pas. Merci à elle pour le temps consacré à lire l'ensemble de ce document.

Enfin, mes pensées vont à chacun de mes proches pour leur soutien et leur patience. Un grand merci à David, mon mari, qui m'a suppléée dans de nombreuses tâches, et à mes trois garçons, Antonin, Elouan et Martin, pour les moments de détente et de joie. Avoir une maman qui travaille à temps complet et qui effectue une thèse en parallèle n'a pas toujours été simple pour eux, d'autant plus que mes deux derniers enfants sont nés au cours de cette aventure. Je les embrasse tous les trois et leur promet d'être davantage disponible.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	17
1. <i>Contexte de la recherche</i>	19
2. <i>Cadre théorique de la thèse</i>	21
3. <i>Objectif principal</i>	23
4. <i>Présentation du protocole</i>	23
5. <i>Prise en compte de la complexité de l'objet d'étude dans la recherche</i>	25
6. <i>Attendus</i>	25
7. <i>Plan de la thèse</i>	26
PARTIE 1 : REVUE DE LITTERATURE, CADRE THEORIQUE	29
1. <i>La déficience motrice</i>	31
1.1 Représentation et évolution sociale : du handicap à la déficience, évolution d'un concept	31
1.1.1 Historique	31
1.1.2 De l'infirmité à la situation de handicap : évolution du vocabulaire, des classifications et des législations	33
1.1.2.1 Des différentes désignations aux premières classifications	34
1.1.2.2 L'émergence de la notion de handicap à travers les classifications et textes de loi	35
1.1.3 La position des personnes avec un handicap dans la société : une position particulière.....	38
1.1.3.1 Handicap et théorie du stigmat	38
1.1.3.2 Handicap et théorie de l'Outsider	39
1.1.3.3 Handicap et théorie de la liminalité	40
1.1.3.4 Handicap et la Figure du Double	41
1.1.3.5 La situation de handicap	42
1.1.3.6 L'importance des « disability studies » et témoignages de personnes en situation de handicap	43

1.2	Evolution des modes d'accompagnement de la déficience motrice.....	45
1.2.1	Le rôle des associations de parents.....	45
1.2.2	Les progrès dans l'accompagnement.....	46
1.2.2.1	Au niveau médical et technologique.....	46
1.2.2.2	La prise en charge précoce.....	47
1.2.2.3	La scolarisation	47
1.3	Les déficiences motrices : des réalités diverses	50
1.3.1	L'infirmité motrice cérébrale.....	50
1.3.2	Les maladies neuromusculaires évolutives.....	53
1.3.2.1	La myopathie de Duchenne.....	53
1.3.2.2	La myotonie de Steinert	55
2.	<i>L'adolescence ordinaire</i>	58
2.1	Processus d'adolescence : phénomène universel et culturel ?	58
2.2	Transformations corporelles et organisation de la sexualité autour du génital ..	59
2.2.1	Les transformations corporelles.....	59
2.2.2	Inquiétudes et sentiments d'étrangeté.....	60
2.2.3	La sexualité : organisation sous le primat du génital.....	60
2.3	L'identité en question.....	61
2.3.1	Une crise « normative ».....	61
2.3.2	Identité et identifications	63
2.3.3	Narcissisme et adolescence	63
2.4	Adolescence et évolution des relations	64
2.4.1	Le remaniement des relations aux parents.....	64
2.4.2	Evolution des relations aux pairs.....	66
2.4.2.1	La fratrie.....	66
2.4.2.2	Les pairs extrafamiliaux.....	67
2.5	Les transformations cognitives à l'adolescence	69
2.6	La dépression à l'adolescence	69
3.	<i>Adolescence et handicap</i>	72
3.1	La blessure parentale	73
3.2	Se construire dans le regard des autres.....	74
3.3	Puberté et investissement du corps.....	75
3.3.1	Un corps objet de soin et source de souffrance	75

3.3.2	Une vie affective et sexuelle difficilement pensable	78
3.3.2.1	Le poids des représentations sociales	78
3.3.2.2	Aimer et se sentir aimé	80
3.3.3	Handicap et castration	80
3.4	Une difficile distanciation avec les parents	81
3.5	Les relations aux pairs	82
3.5.1	Un réseau amical limité	82
3.5.2	La fratrie : entre comparaison et soutien	83
3.6	Dépression et handicap à l'adolescence	84
PARTIE 2 : CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE		87
1.	<i>Contexte de la recherche</i>	89
2.	<i>Problématique et questions de recherche</i>	90
2.1	Problématique	90
2.2	Questions de recherche	91
3.	<i>Ethique et déontologie</i>	92
3.1	La participation des adolescents qui ont une déficience aux recherches comme position éthique	92
3.2	Consentement libre et éclairé	93
3.3	Réflexions autour de la position du psychologue-chercheur	95
4.	<i>Population d'étude</i>	97
4.1	Choix de la population	97
4.1.1	Critères d'inclusion	99
4.1.2	Critères d'exclusion	99
4.2	Présentation des institutions de recueil de données	100
4.2.1	Présentation de l'IEM, lieu de recueil de données	101
4.2.1.1	Architecture	101
4.2.1.2	Parcours de vie dans l'établissement	103
4.2.2	Présentation de l'IEM, lieu de ma pratique clinique de psychologue	105
4.2.2.1	Architecture	105
4.2.2.2	Parcours de vie	107
4.3	Présentations des adolescents ayant participé à la recherche	109
4.3.1	Présentation générale	109

4.3.2	Présentation de chaque adolescent	111
4.3.2.1	Blandine	111
4.3.2.2	Gaspard	112
4.3.2.3	Léo	114
4.3.2.4	Noémie	116
4.3.2.5	Nolwenn.....	118
4.3.2.6	Paul	120
4.3.2.7	Fabienne	120
4.3.3	Présentation des troubles associés pour chaque adolescent rencontré	121
5.	<i>Procédure de recueil et d'analyse des données</i>	123
5.1	Cadre des rencontres	123
5.1.1	A l'IEM, lieu de recueil de données	123
5.1.2	A l'IEM, lieu de ma pratique clinique de psychologue	126
5.1.2.1	Missions dans l'établissement.....	126
5.1.2.2	La prise en charge psychothérapique au sein de l'IEM	127
5.2	Les différents outils de la recherche	130
5.2.1	L'entretien semi-directif	130
5.2.1.1	Cadre de l'entretien.....	131
5.2.1.2	Grille d'écoute	132
5.2.1.3	Modalité d'analyse des entretiens	134
5.2.2	D.P.I. : Dynamique Personnelle et Images	136
5.2.2.1	Intérêt d'une épreuve projective thématique.....	136
5.2.2.2	Choix du DPI	137
5.2.2.3	Modalités de passation	138
5.2.2.4	Modalité d'analyse.....	139
5.2.3	MDI-C : Echelle Composite de Dépression pour Enfant	140
5.2.3.1	Modalités de passation	140
5.2.3.2	Modalité d'analyse.....	141
5.2.4	Les études de cas	141
5.2.4.1	Etudes de cas d'adolescents rencontrés uniquement dans le cadre de la recherche.....	142
5.2.4.2	Etude de cas issu de la pratique	143

PARTIE 3 : PRESENTATION DES RESULTATS	145
1. Résultats sur la clinique du recueil de données : capacités à s'exprimer et à se faire comprendre	147
1.1 Des troubles cognitifs et sensoriels associés à la déficience motrice.....	148
1.1.1 Des troubles pouvant influencer la relation	148
1.1.2 Des troubles sensoriels	149
1.2 S'exprimer à travers les différents outils.....	150
1.2.1 Diversité des entretiens.....	150
1.2.1.1 Une expression entravée	150
1.2.1.2 Une expression facilitée par l'étayage	152
1.2.1.3 Trois entretiens davantage fluides	155
1.2.2 S'exprimer à travers l'épreuve projective du DPI	156
1.2.2.1 Langage utilisé	157
1.2.2.2 Structure temporelle et structure dramatique	159
1.2.3 S'exprimer à travers l'échelle de dépression MDI-C	162
2. Résultats thématiques.....	164
2.1 Corps et représentation du corps	164
2.1.1 Une représentation de soi unifiée	164
2.1.2 Evocation du handicap : augmentation des troubles syntaxiques.....	166
2.1.3 Des représentations du handicap	167
2.1.3.1 « Valides c'est sans handicap, valides avec un handicap et non valides »	167
2.1.3.2 « Je suis comme les autres, je suis comme tout le monde »	168
2.1.4 Un corps handicapé source d'empêchements	169
2.1.5 Une confrontation à l'image de soi difficile, voire impossible	170
2.1.6 Un sentiment d'impuissance.....	172
2.2 L'évolution des relations	174
2.2.1 Les relations aux parents	174
2.2.1.1 Une relation de rapproché encore très présente	175
2.2.1.2 Entre dépendance, loyauté et recherche d'autonomisation.....	175
2.2.1.3 Peu de conflictualisation parents-adolescent	177
2.2.1.4 Une identification à la fonction parentale peu présente.....	178
2.2.2 Les liens aux pairs	179
2.2.2.1 Les pairs extrafamiliaux.....	179
2.2.2.2 Les pairs intrafamiliaux : place de la fratrie	186

2.2.2.3	Nouveaux choix d'objet.....	187
2.3	La projection dans l'avenir.....	190
2.3.1	Avoir prochainement 18 ans.....	191
2.3.2	Connaître l'origine du handicap pour créer son devenir	192
2.3.3	La difficulté de se rêver en devenir	193
2.3.3.1	Trois vœux	193
2.3.3.2	La difficulté de se projeter dans une vie familiale	194
2.3.3.3	Une projection dans une structure pour adultes	194
2.4	Dépression et souffrance psychique	195
2.4.1	Evaluation de la dépression à travers la MDI-C : l'existence d'une dépression peut être retrouvée mais pas nécessairement.....	196
2.4.1.1	Validité des protocoles.....	197
2.4.1.2	Note totale : indice de dépression	198
2.4.1.3	L'idéation suicidaire	199
2.4.1.4	Analyse des échelles	200
2.4.1.5	Conclusion par rapport à la MDI-C	204
2.4.2	Des expressions de la souffrance psychique.....	204
2.4.2.1	L'élaboration de la position dépressive à travers le DPI : quand gérer la perte est complexe	204
2.4.2.2	Entre mal-être et blessure.....	206
2.4.2.3	Des personnes ressources.....	209
2.5	Synthèse des résultats et retour sur les questions de recherche.....	212
2.5.1	Des difficultés d'expression	212
2.5.2	Quel est le travail narcissico-objectal de l'adolescent atteint d'une déficience motrice ?	213
2.5.3	Comment les adolescents qui ont une déficience motrice vivent leur corps handicapé ?	214
2.5.4	Comment les adolescents qui ont une déficience motrice se représentent leur devenir ?	215
2.5.5	Lorsqu'elle est présente, quelle place occupe la dépression ?.....	215
3.	Présentation de trois études de cas illustratives	217
3.1	Paul : l'adolescence comme moment crucial pour le devenir du sujet	218
3.1.1	Présentation de Paul.....	218

3.1.2	Clinique de la rencontre.....	219
3.1.2.1	L'entretien.....	219
3.1.2.2	La passation du DPI	220
3.1.2.3	La passation de la MDI-C	220
3.1.3	Réaménagement des relations parentales	221
3.1.3.1	Une séparation difficile.....	222
3.1.3.2	Un attachement peu sécurisant.....	224
3.1.3.3	Une identification aux images parentales difficiles	226
3.1.4	Les relations aux pairs	227
3.1.4.1	Des liens aux pairs restreints.....	227
3.1.4.2	Des relations perçues comme dangereuses	231
3.1.4.3	Une absence d'évocation de relation élective amoureuse.....	233
3.1.5	Corps et représentation du corps	234
3.1.5.1	Des circonstances connues.....	234
3.1.5.2	Un corps douloureux.....	235
3.1.5.3	Une difficile confrontation à l'image de soi	236
3.1.5.4	Une identification à une image infantile impuissante.....	237
3.1.6	Souffrance psychique et dépression	238
3.1.6.1	Affects dépressifs et sentiment de honte.....	239
3.1.6.2	La spiritualité et la fonction contenante de l'établissement comme ressources.....	241
3.1.7	Elaboration de projets d'avenir.....	243
3.1.7.1	Un avenir professionnel	243
3.1.7.2	Une absence de projet personnel et familial	245
3.1.8	Discussion et conclusion	246
3.2	Blandine : un processus d'adolescence en cours.....	248
3.2.1	Présentation de Blandine	248
3.2.2	Clinique de la rencontre.....	250
3.2.2.1	L'entretien.....	250
3.2.2.2	La passation du DPI	250
3.2.2.3	La passation de la MDI-C	251
3.2.3	Réaménagement des relations parentales	252
3.2.3.1	Des conflits en lien avec le handicap	252
3.2.3.2	Des sentiments différents : dette et incompréhension.....	254

3.2.3.3	Un besoin de rapproché	255
3.2.3.4	Devenir adulte : changer et rester la même.....	257
3.2.4	Relations aux pairs.....	258
3.2.4.1	La fratrie.....	258
3.2.4.2	Les pairs extra familiaux.....	259
3.2.5	Corps et représentation du corps	262
3.2.5.1	L'impact des troubles sphinctériens.....	262
3.2.5.2	L'anormalité du handicap	264
3.2.5.3	Un combat à mener	265
3.2.5.4	Une difficile confrontation à l'image de soi	265
3.2.6	Souffrance et dépression.....	266
3.2.6.1	Une souffrance importante.....	266
3.2.6.2	Un espace de parole	269
3.2.7	Elaboration de projets d'avenir.....	269
3.2.7.1	L'avenir source d'angoisse	270
3.2.7.2	La difficulté de se penser heureuse dans sa vie adulte.....	271
3.2.8	Discussion et conclusion	272
3.3	Fabienne : la psychothérapie, soutien au processus maturatif de l'adolescence	273
3.3.1	Présentation de Fabienne	274
3.3.1.1	Le difficile passage de l'inclusion scolaire vers l'accompagnement en établissement médico-social	274
3.3.1.2	Du stigmaté à la recherche de valorisation	275
3.3.1.3	Evolution de Fabienne	275
3.3.2	Place et fonction du soin psychique dans le cheminement de Fabienne	277
3.3.2.1	Les premiers entretiens : une expression d'affects sans élaboration	278
3.3.2.2	Deuxième temps de l'accompagnement psychologique	280
3.3.2.3	Des entretiens psychologiques à la psychothérapie : l'amorce d'un travail de subjectivation	282
3.3.3	Discussion.....	284
3.3.3.1	Une clinique particulière	284
3.3.3.2	La psychothérapie : soutien au processus maturatif de l'adolescence	287
3.3.4	Conclusion	288

PARTIE 4 : DISCUSSION DES RESULTATS	291
1. Impact de la thèse et éléments de contre-transfert.....	293
1.1 Une trop forte attente vis-à-vis des résultats de la thèse	294
1.2 Réflexions à propos de la grille d'écoute	296
1.3 Crainte de mal faire, crainte de faire mal	297
1.4 Le corps et le non-verbal	298
2. Discussion de la méthodologie utilisée	300
2.1 L'accès à la population.....	300
2.1.1 Une connaissance nécessaire mais pas suffisante.....	300
2.1.2 Un temps d'immersion possible	301
2.1.3 L'intérêt d'une analyse longitudinale	302
2.2 Les outils de la recherche et leur analyse	303
2.2.1 Les entretiens de recherche.....	303
2.2.1.1 Un risque de sous-interprétation ou de sur-interprétation.....	303
2.2.1.2 Proposer un retour aux participants	304
2.2.1.3 Quand les difficultés d'expression sont trop importantes.....	304
2.2.2 Le D.P.I.....	305
2.2.3 La MDI-C	306
2.3 L'analyse transversale des outils : intérêt de la triangulation	307
2.4 La complémentarité entre l'analyse transversale et les études de cas.....	308
3. Discussion des résultats de la recherche	310
3.1 Des handicaps d'évolution différente mais peu d'éléments divergents	310
3.1.1 Evolutivité et affects dépressifs	310
3.1.2 La projection dans une vie amoureuse et familiale	311
3.1.3 Une absence de conflictualisation parents-adolescent.....	311
3.2 L'investissement des liens horizontaux.....	312
3.2.1 L'accès aux groupes de pairs.....	312
3.2.1.1 L'impact limité de l'inclusion scolaire	312
3.2.1.2 Un réseau social qui peut être restreint dans l'établissement.....	314
3.2.1.3 Des liens fraternels favorisant peu l'ouverture aux pairs.....	315
3.2.1.4 Les relations électives amoureuses	315
3.2.2 La comparaison aux pairs	316
3.3 Des signes de processus d'adolescence.....	317
3.3.1 La distanciation des figures parentales	317

3.3.2	La question du corps	319
3.3.2.1	Le corps handicapé.....	319
3.3.2.2	Devenir femme, devenir homme : identité sexuée et désirabilité	320
3.3.3	Se projeter.....	321
3.3.3.1	Devenir majeur : une étape importante pour leur devenir adulte.....	321
3.3.3.2	Un futur possible.....	322
3.3.3.3	Une difficulté de se rêver en devenir	325
3.3.4	Le processus de subjectivation	326
3.4	L'expression de la souffrance psychique et de la dépression.....	327
3.4.1	Une résignation forte	327
3.4.2	Des figures parentales non sécurisantes	328
3.4.3	Le travail psychothérapeutique.....	328
PARTIE 5 : PERSPECTIVES		331
1.	<i>Perspectives méthodologiques.....</i>	333
1.1	Trouver des méthodologies facilitant l'expression des jeunes	333
1.2	Développer l'approche longitudinale	334
2.	<i>Perspectives de recherche.....</i>	335
2.1	Infirmité motrice cérébrale versus maladie neuromusculaire évolutive	335
2.2	Inclusion scolaire et développement des liens aux pairs.....	335
2.3	Vécu de stigmatisation et affect de honte.....	336
CONCLUSION.....		339
1.	<i>Contexte de la recherche</i>	341
2.	<i>Complexité de l'objet d'étude.....</i>	341
3.	<i>Méthodologie : regard critique</i>	342
4.	<i>Les résultats de la recherche.....</i>	343
5.	<i>Les perspectives de ce travail</i>	344
5.1	Des perspectives cliniques	344
5.1.1	Mieux prendre en compte les conflits intrapsychiques et intersubjectifs et proposer des espaces de dégagement	345
5.1.2	Favoriser le développement des liens électifs et penser les conditions d'une inclusion réussie	347
5.1.3	Favoriser les conditions d'un attachement sécuritaire	348

5.2	Des réflexions quant au mode d'accompagnement institutionnel.....	350
5.2.1	Le réseau social	350
5.2.1.1	Des groupes d'âge en contradiction avec les rythmes classiques	350
5.2.1.2	Les mêmes jeunes pendant de nombreuses années.....	353
5.2.1.3	La situation géographique des établissements	354
5.2.1.4	Des contacts avec les pairs extra-établissement entravés	354
5.2.2	La question de l'intimité et de la sexualité	355
5.2.3	L'accompagnement psychologique	356
BIBLIOGRAPHIE		359
ANNEXES.....		385

INTRODUCTION

Le domaine du handicap représente un champ de recherche vaste et partiellement exploré. Si les recherches et publications effectuées en psychologie sur le handicap se sont intéressées principalement au point de vue des parents et des fratries, peu d'études ont accordé une place au point de vue des sujets eux-mêmes. Rares sont celles qui se sont intéressées aux personnes ayant une déficience motrice et à leur vécu subjectif au moment de la période d'adolescence.

Cette recherche est le fruit d'un long cheminement, mené en parallèle de ma pratique clinique de psychologue à temps complet dans deux structures différentes, un Institut d'Education Motrice accueillant des enfants et des adolescents présentant une déficience motrice, et un Etablissement et Service d'Aide par le Travail – Foyer d'Hébergement pour adultes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés.

1. Contexte de la recherche

Ce travail de recherche s'inscrit donc dans une pratique clinique de plusieurs années dans un IEM. Dans le cadre de cette pratique clinique, je suis amenée à réaliser des bilans permettant d'orienter les prises en charge, de mieux comprendre le fonctionnement intellectuel et psychique des jeunes, et j'effectue des suivis thérapeutiques. Au fur et à mesure des rencontres avec les enfants et les adolescents, différentes questions ont émergé en raison du constat que je faisais sur la période d'adolescence de ces jeunes : cette période était particulièrement problématique pour eux, complexe et source de souffrance, mais également source de potentielles évolutions. Ces jeunes pouvaient également présenter lors de cette période des signes de dépression, qui, pour certains, semblait passagère, voire permettait de manifester des affects, d'exprimer des révoltes, des désirs aux affects positifs. C'est d'ailleurs ce qu'a montré la thèse de Marie-Anne Ecotière (2016) avec qui j'ai travaillé sur ce thème.

La pratique clinique montrait aussi de manière assez évidente que certains abordaient le processus d'adolescence alors que d'autres paraissaient rester sur le seuil. Les difficultés d'élocution, d'expression, de compréhension rendaient complexe la perception de ce que ces jeunes vivaient à ce moment-là.

Un suivi m'a particulièrement marqué dans le début de ma pratique à l'IEM. Il s'agit de celui de Fabienne, jeune adolescente atteinte d'infirmité motrice cérébrale, car il m'a amenée à me questionner sur le travail psychologique qui pouvait être mené avec ces jeunes, notamment du fait des nécessaires interruptions et aménagements de cadre.

Ce suivi, ainsi que d'autres, m'a également questionnée sur l'impact que la déficience pouvait avoir sur la construction adolescente et le devenir adulte : que peut signifier pour ces jeunes, grandir et devenir adulte alors qu'ils sont dépendants de tierces personnes dans la vie quotidienne, limités dans leurs expériences en raison du handicap moteur. Certains d'entre-eux renvoyaient les échecs auxquels ils étaient confrontés, la frustration qui pouvait alors apparaître me laissant parfois également dans la même position.

Ce sont ces constats qui m'ont donné envie de mieux comprendre ce que ces jeunes vivaient sur le plan intrapsychique et relationnel, ce qui favorisait ou entravait le déroulement du processus d'adolescence, ainsi que la place occupée par les affects dépressifs.

Il m'est alors apparu que je manquais de références théoriques sur les processus en jeu au moment de l'adolescence dans les situations de déficience, afin d'accompagner au mieux ces jeunes. Alors que j'étais plutôt dans une recherche de ces références, et que je n'avais pas imaginé m'inscrire dans un tel projet, une rencontre a été décisive. En effet, lors du D.U. de Techniques Projectives que j'effectuais à l'Université de Tours, Geneviève Bréchon m'a conseillée de contacter Régine Scelles, afin que je lui fasse part de mes questionnements. C'est à la suite de ce contact, que « l'aventure de la recherche » (Marty et Grimaldi, 2004) commença : elle me proposa de mettre au travail ces questionnements par le biais d'un Master 2 Recherche puis d'une thèse, tous les deux s'inscrivant dans la pratique clinique, même s'ils étaient effectués à titre individuel et non financés.

Le Master 2 Recherche a finalement constitué le premier temps de cette recherche et a permis de confirmer la pertinence du sujet, de tester une partie du protocole et d'ouvrir sur la question de la dépression. Il a aussi confirmé l'importance d'accorder une place à la parole subjective des sujets, les reconnaissant comme sujets pensants et sachants.

Si au début de ce travail, je voulais prouver que ces adolescents étaient comme les autres, que leurs conditions de vie, leurs difficultés motrices, cognitives et sensorielles pouvaient masquer ce processus, la thèse m'a permis de prendre de la distance avec ces représentations et par conséquent de mieux comprendre ce que ces jeunes vivaient, dans le but de mieux les accompagner.

Cette thèse fut donc un long cheminement, tant personnel que professionnel, empreint d'aller-retours entre la pratique et la recherche. En effet, continuer de travailler durant la rédaction de cette thèse a été un atout majeur dans la mesure où cela m'a permis de recueillir du matériel et de le mettre en perspective avec ma pratique.

Cette immersion professionnelle aux effets positifs (notamment la connaissance de la population rencontrée et des troubles pouvant impacter la communication, ainsi que celle du fonctionnement institutionnel ; articulation théorico-clinique constamment présente) et négatifs (peu de temps disponible pour analyser et rédiger la thèse avec des soirées et des week-end surchargés, me rendant peu disponible à ma famille ; perte parfois de créativité dans l'accompagnement des jeunes due au manque de distance par rapport à la thèse ; émergence d'un sentiment d'appartenir à un système qui peut parfois constituer une entrave aux processus adolescent et d'être, ainsi, en difficulté dans mon positionnement), a été parsemée d'interruption pour grossesses, pour un poste d'ATER, et aussi à un moment, par des problèmes de santé. Ces événements ont toutefois permis une prise de distance avec la pratique dont la thèse a bénéficié.

Le fait de devoir exposer mon travail lors de colloques a également permis à ma problématique et au travail de réflexion théorique et clinique d'évoluer et à ma pratique de s'enrichir de tous ces apports.

A l'issue de ce travail, il apparaît que ma pratique clinique s'est enrichie de cet approfondissement théorique et scientifique, ce qui l'a fait évoluer : ces aller-retours entre la théorie, la recherche et la clinique, non sans être parfois complexes, ont permis une meilleure compréhension de ce que ces adolescents vivent durant cette période d'intenses remaniements, mais également une évolution de mon écoute de ces jeunes et de ma manière de mener les entretiens.

2. Cadre théorique de la thèse

Cette recherche avait pour perspective, à partir de ce que les adolescents qui ont une déficience motrice disent, de mieux comprendre ce qu'ils vivent lors de la période d'adolescence car les travaux portant sur ce processus dans les situations de déficience motrice sont peu nombreux.

Dans le cadre de cette thèse, les références théoriques concernant l'adolescence « ordinaire » développées par l'approche psychodynamique représentent le cadre théorique sur lequel s'appuie la recherche. Elles permettent de penser ce qui se joue ou non au moment de l'adolescence des jeunes présentant des déficiences motrices.

L'adolescence constitue un organisateur psychique (Kestemberg, 1999) en raison des remaniements intrapsychiques et relationnels dus aux transformations pubertaires. Les modifications corporelles vont inscrire le jeune dans un corps sexualisé, permettant sa position en tant qu'homme ou femme dans le réseau des échanges symboliques (Emmanuelli, 2009). Cependant cela ne se fait pas sans heurt, des angoisses liées au changement corporel, à la flambée pulsionnelle, à la question de la désirabilité, existent. De plus, avec la reprise des conflits antérieurs, il y a nécessité pour le jeune d'élaborer la problématique de séparation avec ses parents, afin de dépasser la dépendance familiale et accéder à l'autonomie. La position dépressive est remise en jeu, fragilisant les assises narcissiques.

L'adolescent doit donc modifier la façon d'appréhender son corps, sa place dans la famille et ses liens aux autres, il doit changer tout en restant le même. Un des enjeux de l'adolescence est de trouver de nouveaux groupes d'appartenance et de nouer des relations électives facilitant le second processus de séparation-individuation (Blos, 1962). Des mouvements dépressifs peuvent émerger au cours de cette période, en raison de la confrontation à la nouveauté et à l'inconnu mais également en raison de la perte des repères de l'enfance.

L'adolescence est donc une période charnière, complexe et délicate. Les adolescents présentant une déficience motrice sont également soumis à ces transformations pubertaires. La littérature a mis en évidence la souffrance des parents au moment de l'annonce du handicap mais également avec l'apparition de la puberté, et l'inquiétude que cela induit chez eux (Scelles, Avant, Houssier, Maraquin & Marty, 2005). En effet, les transformations dues à la puberté obligent l'entourage à penser l'avenir de leur enfant ainsi que sa sexualité.

Cela s'accompagne de la difficulté rencontrée par les adolescents pour se distancier de leurs parents (Picon, 2009). Le manque de relations sociales est également souligné (Gascon, Bibeau, Grondin et Milot, 2010).

De plus, pour ces adolescents, la libidinalisation du corps est rendue complexe par les douleurs, les complications orthopédiques, les pertes de fonctions motrices. Face à ce corps difficile à investir, les questions autour de la séduction et du plaisir, émergent, et ce d'autant plus qu'ils ne sont rarement considérés comme des jeunes désirants (Vaginay, 2000).

Le handicap impose également un certain nombre de renoncements à l'adolescent, ce qui peut provoquer des épisodes dépressifs difficiles à repérer (Korff-Sausse, 2016).

3. Objectif principal

L'objectif de cette recherche était donc de mieux comprendre les processus intrapsychiques et intersubjectifs en jeu dans le processus d'adolescence des jeunes qui ont une déficience motrice. Mon intérêt se portait également sur la place et la fonction de la dépression dans le processus maturatif de l'adolescence, afin de mieux repérer cette situation quand elle existe.

Il m'est alors apparu évident que, pour comprendre ce que ces jeunes vivent, le seul moyen est de les écouter, de faire en sorte d'entendre ce qu'ils peuvent, ce qu'ils veulent transmettre de ce qu'ils vivent avec leurs familles, leurs amis mais également les différents professionnels qu'ils côtoient, d'étudier leur expérience subjective.

Afin de répondre à cette problématique, différentes questions de recherche ont été investiguées, permettant de mettre en évidence le travail narcissico-objectal de l'adolescent ayant une déficience motrice, leur manière de vivre leur corps handicapé, la représentation de leur devenir, mais également la place occupée par la dépression, ou son absence.

Il s'agissait également de mieux comprendre, à travers l'analyse d'un suivi psychothérapique longitudinal rétrospectif, les mouvements pouvant émerger durant cette période.

4. Présentation du protocole

Afin de mieux comprendre le processus d'adolescence chez les jeunes qui ont une déficience motrice, le positionnement pris a été de conduire une recherche qualitative en psychologie clinique, basée sur l'écoute et le recueil de la parole subjective des adolescents.

S'inscrivant dans une démarche inductive, j'ai souhaité, au niveau méthodologique, utiliser des outils identiques à ceux de la pratique. Ainsi, cette dernière m'a permis de comprendre les difficultés rencontrées par ces jeunes pour se faire comprendre, pour formuler leur pensée, leurs émotions. Il m'est alors apparu nécessaire de penser à une méthodologie croisée, à partir d'outils différents.

Si mener des entretiens de recherche paraissait une évidence, j'ai imaginé utiliser les épreuves projectives qui sont des outils précieux (comme j'ai pu le mesurer dans ma pratique clinique et dans ma formation) non seulement dans le cadre de bilan mais également de la recherche. J'ai souhaité compléter cette méthodologie avec l'utilisation d'une échelle permettant d'évaluer l'existence d'une dépression. J'ai également souhaité analyser dans l'après-coup le suivi d'une

patiente que j'avais rencontré dans la pratique et dont le traitement était terminé. J'ai ainsi réalisé à la fois un travail de recherche « armé » et un travail d'analyse de cas issu de la pratique.

Ainsi, deux corpus ont été recueillis. Le premier résulte de la rencontre, dans le cadre de cette recherche, de 6 adolescents au sein de leur Institut d'Education Motrice. Trois outils ont donc été utilisés :

- Un entretien semi-directif permettait d'interroger les représentations conscientes et pré-conscientes des adolescents concernant leur vécu de cette période. En effet, cet outil favorise le discours auto-centré et réflexif du sujet. Les entretiens ont été analysés à partir d'une grille d'analyse thématique.
- Le Dynamique Personnelle et Images de Perron (1969), outil projectif centré sur le développement de certains aspects de la personnalité, et plus précisément sur le développement et les altérations de l'image de soi, a permis de recueillir les représentations plus inconscientes des jeunes et d'étudier la dynamique narcissico-objectale ainsi que les modalités de gestion des conflits. Pour cela, l'analyse des récits obtenus a été réalisée selon l'analyse proposée par Perron, en mettant en évidence les aspects formels des récits, la thématique abordée ainsi que l'élaboration défensive des récits. Puis, pour compléter cette analyse selon une approche psychodynamique, la grille des procédés du discours du TAT a été utilisée, permettant de recueillir les procédés du discours ainsi que les modalités défensives, et l'éventuelle souplesse de fonctionnement.
- L'Echelle de Dépression pour Enfants (Castro, 1999) avait pour but d'évaluer la présence d'une symptomatologie dépressive et des caractéristiques associées chez les adolescents rencontrés.

Le deuxième corpus est constitué d'une étude de cas, dans l'après-coup, d'une prise en charge psychothérapique de plusieurs années. Il permet de mieux comprendre ce qui se joue lors de cette période et de mettre en évidence les éventuels mouvements pouvant apparaître durant une thérapie.

Enfin, concernant la population rencontrée dans cette étude, il est important de noter qu'elle présente certes des déficiences motrices, mais également des déficiences cognitives plus ou moins sévères. Ainsi, les résultats ne seraient certainement pas les mêmes si les adolescents rencontrés présentaient une déficience motrice sans troubles cognitifs associés.

5. Prise en compte de la complexité de l'objet d'étude dans la recherche

Dans le cadre de cette recherche, la place accordée à la parole subjective des sujets a été essentielle. En effet, à travers ce travail, l'accès à leurs expériences vécues, à leurs représentations singulières était recherché, afin de mettre en évidence leurs entraves et leurs ressources, ainsi que de d'observer la dimension processuelle de l'adolescence.

Faire ce choix implique une réflexion éthique tout au long de la recherche. Il est impératif de prendre conscience des enjeux qu'une telle recherche peut engendrer auprès des adolescents rencontrés. Il est également nécessaire d'interroger la méthodologie utilisée en raison des différents troubles associés à la déficience motrice, et en particulier les difficultés d'expression et de communication, pouvant influencer la relation.

Si ma pratique de psychologue était un atout, j'ai dû mener un travail sur mon positionnement en tant que chercheur. En effet, ce travail est indispensable lorsqu'une recherche s'inscrit dans une pratique clinique en lien avec l'objet d'étude : il était nécessaire de travailler ce changement de positionnement, je n'étais plus, dans cette situation, psychologue clinicien mais chercheur en psychologie clinique. Il ne s'agissait plus de vouloir prendre soin, soulager, comme dans la pratique clinique, mais d'être à l'écoute de ce que les jeunes disaient pour mieux comprendre ce qu'ils vivent.

Ces réflexions ont été nécessaires tout au long de cette thèse, favorisant l'expression des adolescents et la mise en mots de ce qu'ils ressentent, ce qui a permis de mener cette recherche auprès d'une population encore peu interrogée directement par les chercheurs.

6. Attendus

Cette recherche est une recherche clinique appliquée permettant une meilleure connaissance de la période d'adolescence dans les situations de déficience motrice afin de permettre un soutien aux effets structurants de ce processus quand il existe. Elle vise donc à repérer ce qui favorise ou entrave le processus d'adolescence, et à mieux percevoir la dépression quand elle apparaît. En effet, en repérant les ressources de ces adolescents, le but est de mieux les soutenir et d'améliorer l'accompagnement proposé, en prenant mieux en compte leur souffrance psychique, et en saisissant le sens des symptômes présentés.

Elle permet également de mettre en évidence ce qui, dans un fonctionnement institutionnel, peut entraver le processus adolescent, et également ce qui peut le favoriser, dans une perspective d'améliorer l'accompagnement global de ces jeunes et de favoriser leur devenir adulte.

Cette recherche vise également à montrer l'intérêt d'un travail d'élaboration psychique avec ces jeunes qui présentent une déficience motrice mais également des troubles cognitifs associés, dans le cadre d'une prise en charge psychothérapeutique s'inscrivant dans une approche psychodynamique. Malgré la déficience, ils peuvent investir ce cadre pour exprimer leurs émotions, leurs désirs, leurs envies ainsi que ce qui est source de souffrance.

7. Plan de la thèse

Dans un premier temps (partie 1), le cadre théorique dans lequel se situe cette thèse est présenté, ce qui permet d'ancrer les fondements de la recherche, de soutenir notre questionnement. Trois axes théoriques sont abordés. Le premier concerne les représentations sociales de la déficience et leurs mutations, permettant de comprendre l'évolution, dans une perspective historique, des modes d'accompagnement proposés. L'infirmité motrice cérébrale, la myopathie de Duchenne ainsi que la myotonie de Steinert sont présentés dans cette première partie.

Le deuxième axe évoque le processus d'adolescence ordinaire, à travers les transformations à la fois physiques et psychiques, les remaniements relationnels, ainsi que les conséquences au niveau psychopathologique, et en particulier la question de la dépression à l'adolescence.

Ces éléments permettent, dans un troisième axe, de questionner l'adolescence dans les situations de handicap, en mettant en évidence les difficultés auxquelles l'adolescent ayant une déficience motrice est confronté : le difficile investissement du corps, les relations de dépendance, le manque d'expérimentation dans le relationnel aux pairs, et les deuils à effectuer, pouvant entraîner des affects dépressifs.

Dans la Partie 2, après avoir énoncé le contexte de la recherche, la problématique et les questions de recherche, les enjeux éthiques et déontologiques sont présentés. Une description précise du protocole et des méthodologies d'analyse employées est ensuite exposée.

Les résultats de la recherche (Partie 3) sont présentés en trois parties. Dans un premier temps, les résultats portent sur la clinique du recueil des données, à savoir les capacités des sujets à s'exprimer à travers les différents outils, au regard des troubles associés qu'ils présentent. Puis

ce sont les résultats thématiques, issus d'une approche transversale, qui sont détaillés : le corps et ses représentations, l'évolution des relations tant aux parents qu'aux pairs, la projection dans l'avenir, et les éléments concernant la dépression et la souffrance psychique.

Pour terminer cette partie, trois études de cas sont présentées : deux issues de rencontres avec des adolescents dans le cadre de cette recherche permettent de placer au centre la singularité du sujet mais également de mettre en évidence la complexité des processus en jeu à travers la triangulation des données ; une étude de cas d'un suivi psychothérapique longitudinal rétrospectif sur quatre ans issu de la pratique clinique vise à montrer l'intérêt d'un travail d'élaboration psychique pour le sujet ayant une déficience motrice et donne une perspective longitudinale.

La méthodologie utilisée ainsi que les résultats sont discutés dans la partie 4, ce qui permet d'ouvrir sur des perspectives méthodologiques et de recherches (partie 5).

PARTIE 1 : REVUE DE LITTERATURE, CADRE THEORIQUE

1. La déficience motrice

La déficience motrice renvoie à des réalités très différentes et plurielles, du fait de formes et origines variées. Il est donc plus juste de parler des déficiences motrices. Cette thèse, s'intéresse à l'infirmité motrice cérébrale et à deux maladies neuromusculaires évolutives, la dystrophie musculaire de Duchenne et la dystrophie myotonique de Steinert, qui constituent les types de déficience dont sont atteints les adolescents rencontrés.

Tout au long de l'histoire, les termes employés pour désigner les personnes qui ont une déficience ont changé, les mots handicap et déficience n'ont pas toujours été utilisés, une évolution étant encore constatée. En effet, tout un « processus global de déstigmatisation lié à une dynamique d'intégration physique et sociale » (Marcellini, 2007, p. 201) s'est produit tout au long de l'histoire, modifiant les pratiques sociales et le regard porté sur les personnes atteintes de déficience, mais également les classifications et définitions du handicap. L'approche sociologique a évolué au fur et à mesure du 20^{ème} siècle vers une approche plus psychologique, basée sur la personne. Cela a amené des modifications dans les modes d'accompagnement des personnes avec un handicap.

1.1 Représentation et évolution sociale : du handicap à la déficience, évolution d'un concept

Au cours de l'histoire, la prise en charge et le regard que porte la société sur les personnes avec handicap a évolué en même temps que les représentations sociales. Celles-ci varient en fonction des groupes sociaux, des cultures mais également en fonction des contextes et des périodes historiques. L'évolution du vocabulaire utilisé pour désigner les personnes en situation de handicap permet de mettre en perspective les changements de représentations sociales.

1.1.1 Historique

Dans la Grèce Antique, la naissance d'un enfant difforme, infirme, est perçue comme un maléfice, un message envoyé par les Dieux aux humains, pour punir d'une faute ou pour donner un avertissement. Ces enfants étaient alors exposés (*l'apothésis*) pour montrer aux Dieux que le message avait été reçu et, renvoyer ainsi les nouveau-nés mal formés à ses destinataires. Ceux qui survivaient à cette exposition devenaient des « sur-signifiants ». La mythologie grecque comporte d'ailleurs différentes figures montrant « cette sur-signification des infirmes » (Stiker, 2004, p. 9).

Au Moyen-Age, avec la doctrine chrétienne de charité et de miséricorde, sont apparus les premiers « Hotel-Dieu » destinés à accueillir les infirmes alors confondus avec tous les pauvres, sous le terme de miséreux de la société (Fardeau, 2000). C'est à cette période également que les infirmes jouent le rôle de bouffons, seuls « autorisés » à se moquer des puissants. Selon Stiker (2004), la bouffonnerie permet une médiation entre deux mondes et questionne sur les fondements de la société.

Les aléas de l'histoire, avec notamment les grandes épidémies, la montée des contraintes sociales et économiques, ont introduit un bouleversement dans la place de ces personnes au niveau sociétal, avec notamment la création de la Salpêtrière au XVII^{ème} siècle, hôpital où on enfermait à la fois les « gueux » et « pauvres gens » mais également les « infirmes » et les « pauvres d'esprit ».

Le XVIII^{ème} siècle est un siècle qui a vu une évolution dans la perception de la personne avec handicap. Avec Diderot, et sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, sont mises en avant les capacités de personnes non-voyantes. Ainsi, les infirmes commencent à acquérir la qualité sociale de sujet (Stiker, 2005). La préoccupation quant à l'éducation des enfants est présente, et c'est ainsi que les premiers établissements spécialisés pour l'éducation des enfants sourds-muets et aveugles apparaissent à l'initiative de l'abbé de l'Epée et de Valentin Haüy mais il faut attendre le début du XIX^{ème} siècle, pour que des médecins et des éducateurs s'intéressent aux « maladies de l'esprit » et aux enfants considérés comme « idiots », dans le but de développer des méthodes médico-éducatives.

Le développement de la psychologie va dans ce sens. L'apparition des premiers tests de QI est également à mettre en lien avec une préoccupation « nationale » en ce début du XX^{ème} siècle. En effet, en répondant en 1905, à une mission consistant à « étudier le régime à appliquer aux enfants des écoles qui ne bénéficient pas autant que leurs camarades de l'instruction qui y est donnée », Binet et Simon ont cherché à développer une « méthode précise et vraiment scientifique (...) pour savoir si un enfant a l'intelligence de son âge ou s'il est en retard, ou en avance, et de combien » afin de « faciliter » l'orientation des enfants pouvant bénéficier d'un enseignement spécialisé afin qu'ils ne « perdent pas leur temps au sein des classes ordinaires » et de diagnostiquer « le niveau intellectuel des anormaux » (Lelièvre, 2005, p. 48).

Néanmoins, au début du XX^{ème} siècle, les enfants et adultes atteints d'infirmité motrice et mentale étaient toujours dans des établissements hospitaliers alors que les enfants atteints d'infirmités sensorielles, étaient dans des institutions spécialisées. Un nombre important de ces personnes étaient également cachées dans leur famille.

Quelques établissements médicaux sont apparus pour les personnes handicapées physiques mais il s'agissait surtout « d'instituts orthopédiques » où l'objectif était, selon Sticker, de « redresser », et de « remettre bien droit » (1997, p. 119). Ces instituts ont recréé les espaces asilaires, en coupant les personnes accueillies du monde environnant.

La fin du XIX^{ème} siècle et le début du XX^{ème} siècle sont également marqués par un grand nombre d'accidentés du travail, en lien avec la nouvelle industrialisation et par les invalides de guerre, entraînant un nouveau regard sur l'infirmité (Stiker, 2005). C'est à cette période, entre 1914 et 1945, que les premières grandes associations de personnes handicapées voient le jour et qu'apparaît la notion de réparation des victimes de guerre. La société a donc été amenée à porter un regard différent sur ces personnes. Il était alors question de « réhabilitation, rééducation, reconstruction, réintégration » (Ladsous, 2005, p. 50).

A la suite de la seconde guerre mondiale, la question de la réadaptation des blessés de guerre se fait de nouveau jour. Si ces adultes sont reconnus comme citoyens, sujets de droit politique et social, une différence importante apparaît dans le regard porté sur les adultes accidentés et sur celui des enfants infirmes, qualifiés d'inadaptés sous le régime de Vichy (Sticker, 2009a). Les enfants inadaptés mentaux sont alors pris en charge dans les établissements fonctionnant sur le principe de la rupture avec leur famille (Bonfond, 2006). Afin de les éduquer, des éducateurs spécialisés mais également des enseignants sont présents dans ces établissements.

A la différence des enfants, les adultes blessés de guerre sont considérés comme des victimes de la société, l'infirmité devient alors une question de solidarité et de responsabilité collective, avec sous-jacentes les questions de reclassement social et professionnel. La représentation de l'infirmité évoluant, la réponse à donner en termes de traitement social devient un enjeu de la solidarité collective. C'est à cette période que, selon Stiker (2009b), le changement de vocabulaire est devenu nécessaire.

1.1.2 De l'infirmité à la situation de handicap : évolution du vocabulaire, des classifications et des législations

Le terme de handicap est assez récent, et il est difficile de dessiner les limites de cette notion. Les termes et les manières de nommer les personnes ayant un handicap ont changé, en fonction de l'évolution des classifications utilisées et des changements législatifs, notamment dans le secteur médico-social.

1.1.2.1 Des différentes désignations aux premières classifications

Vial, citée par Stiker (2009b), a mis en évidence la diversité des noms désignant les enfants « inadaptés », « arriérés », « anormaux », « infirmes ». Ces termes ainsi que celui d'invalides étaient utilisés avant celui de handicap avec des sens différents. Selon Salbreux (1997), l'infirmité renvoie à l'absence, au déficit ou au manque, alors que l'inadaptation est en relation avec la norme sociale, et l'invalidité correspond à l'incapacité de servir ou de travailler, ce qui ouvre droit à réparation. Ces termes ont donc évolué au fur et à mesure du temps.

En 1938, Esquirol a proposé une classification distinguant la maladie mentale et le handicap. Pour pouvoir effectuer cette distinction, un des critères à prendre en considération était celui de la curabilité. En effet, dès lors qu'une pathologie devenait incurable, elle était considérée comme un handicap (Sticker, 2009a).

Parallèlement à ces travaux, la Société des Nations (qui deviendra l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948) a proposé un élargissement progressif de la Nomenclature Internationale des causes de décès de Bertillon (1893) et a créé la Classification Statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (plus communément appelé CIM, Classification Internationale des Maladies). Il faudra attendre la 6^{ème} version de la CIM en 1948 pour qu'un chapitre soit consacré à la classification des troubles mentaux (Garabé, 2013).

En France, dans les premières annexes XXIV de 1956 régissant les établissements du secteur dit « médico-social » cinq catégories « d'enfants mentalement inadaptés » sont décrites (Barreyre, 2013) :

- Enfants présentant des psychoses ou névroses graves et qui se définissent comme des maladies évolutives
- Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée à des troubles neuro-psychiques, exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques : arriérés profonds (imbéciles et idiots), débiles moyens, débiles légers
- Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapique, sous contrôle médical
- Enfants inadaptés scolaires simples, relevant des techniques purement pédagogiques
- Enfants ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial.

Il faut attendre 1957 pour que le terme de handicap apparaisse en France au sujet des travailleurs handicapés. Ce terme de handicap trouve son origine dans un jeu de hasard du XVIII^{ème} siècle *hand in cap* (« la main dans le chapeau ») qui consistait à mettre des objets dans un chapeau et à les redistribuer selon le hasard (Calvez, 1994). Le domaine hippique s'est ensuite saisi de ce terme : afin d'égaliser les chances des participants, on désavantage les concurrents les plus forts. En France, après le domaine hippique, le mot handicap est apparu dans le champ social pour désigner une personne désavantagée par une déficience (Gori, 2013). Ce mot « handicap » renvoie donc à un écart à la norme, à une gêne, une entrave (Grim, 2008).

1.1.2.2 L'émergence de la notion de handicap à travers les classifications et textes de loi

La conception puis les modifications des classifications internationales et textes de lois montrent les enjeux économiques, politiques et idéologiques de ces classifications (Marcellini, 2007), dans une tension entre un modèle médical du handicap et un modèle social. Alors que dans le modèle médical, les catégorisations sont davantage liées au manque, à la déficience, dans le modèle social sont mises en avant les notions de participation et d'activité (Marcellini, 2007). Le but est de proposer différentes aides afin que les personnes en situation de handicap puissent avoir une place dans la société.

- Les premières utilisations législatives du mot handicap

La loi du 23 novembre 1957 va apporter un premier cadre législatif en utilisant le terme de handicap, permettant la reconnaissance des travailleurs handicapés.

Dans les situations de déficience motrice, le terme d'infirmité est remplacé par celui de handicap. De plus, dans le même temps, la notion de réadaptation s'est développée (Calvez, 1994). Comme l'affirme Sticker (2011), le but est de permettre aux personnes avec un handicap de (re)devenir performantes et de leur redonner une « normalité » sociale.

La « loi d'orientation » en faveur des personnes handicapées du 30 juillet 1975, affirma comme obligation nationale l'intégration de ces personnes. Cette loi a été complétée par une loi jumelle, la « loi sur les institutions sociales et médico-sociales ». Les enfants « anormaux » commençaient à être considérés comme des enfants à part entière. C'est ainsi que se développe en France une infrastructure sociale constituée d'instituts, de foyers et de maisons d'accueil spécialisées (Barreyre, 2013).

- Une évolution nationale et internationale

L'OMS, en 1975, demande à Wood et à un groupe d'expert de réfléchir à la prise en compte des maladies chroniques et invalidantes pour réviser la CIM.

Wood propose alors d'envisager le handicap différemment, du côté des situations environnementales (Sticker, 2009b). Il présente la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps, classification dans laquelle le handicap est considéré comme dépendant de la société dans laquelle la personne avec handicap évolue. Le soin doit viser non plus à soigner le déficit mais à assurer au sujet la possibilité de jouir à nouveau de certaines fonctions et activités. Cela suppose une réorientation des modes de prise en charge des sujets handicapés. Cette proposition sera à l'origine de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) de 1980.

Un des avantages de ce modèle est de prendre en compte dans le processus de production du handicap l'environnement d'une personne, et son entourage. Ainsi la conception du handicap évolue et avec elle, la perception de la personne en situation de handicap.

Dans le même temps, en France en 1989, les annexes de 1956 sont réformées et le secteur de l'enfance handicapée se construit par catégories de déficiences. Naissent ainsi les « nouvelles » annexes XXIV dans lesquelles sont déclinées cinq annexes en fonction des déficiences :

- déficiences intellectuelles
- déficiences motrices
- polyhandicaps
- déficiences auditives
- déficiences visuelles.

La perception de la personne avec handicap évolue donc aussi bien en France qu'au niveau international. Cependant, malgré cette avancée, la CIH a fait l'objet de différentes critiques. Il lui est reproché de rester trop ancrée dans un modèle individuel, médical et réadaptatif. Le rôle de la société dans la production de la situation du handicap n'y est pas assez pris en compte.

- La définition actuelle et l'évolution législative en France

La révision de cette classification aboutira en 2001 à la CIH-2 ou CIF (Classification Internationale du Fonctionnement). Cette classification évoque les « composantes de santé » et non plus les « conséquences de maladies », terminologie jugée trop négative. Il en est de même pour la notion de « désavantage sociale » qui disparaît au profit de celle de

« participation ». Ainsi, la CIF s'inscrit dans un modèle social alors que la CIH relevait d'un modèle bio-médical. De plus, selon Sticker (2009b), la CIF, à travers l'élargissement qu'elle propose, comprend un aspect de satisfaction de la vie et développe ainsi la notion de bien-être. Cette classification se situe donc dans un modèle biopsychosocial. Dans cette perspective, cette classification envisage le fonctionnement du point de vue des fonctions organiques et des structures anatomiques des individus, des activités faites par les individus, de leur participation à la société ; ces trois facteurs interagissant avec les facteurs environnementaux.

Le handicap est donc la résultante de l'interaction de facteurs individuels et environnement. La cause du handicap n'est plus une déficience mais une situation (Winance, 2004). La notion de « situation de handicap » émerge donc à cette période.

En France, les lois de 2002 (loi rénovant l'action sociale et médico-sociale) et 2005 (loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ») ont réformé les lois de 1975. La loi de 2002 affirme la position d' « usagers » pour les personnes avec un handicap, c'est-à-dire une position de sujet. La loi de 2005 définit le handicap :

toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » de 2009 intègre une partie du médico-social. Elle met en avant le « parcours de soins et le plan personnalisé de soins » et en cela Barreyre (2013) la rapproche de la loi de 2005 qui repose sur le « projet et le parcours de vie » des personnes en situation de handicap. Ainsi, ces deux lois ont pour objectif de situer la personne dans la société, comme tout sujet de droits.

Ces lois apportent une dimension nouvelle dans la prise en considération de la personne avec handicap en l'inscrivant dans la société en tant que personne à part entière. Cependant, la place qu'elles occupent n'est pas si évidente que cela et elles se retrouvent régulièrement dans des situations intermédiaires.

1.1.3 La position des personnes avec un handicap dans la société : une position particulière

Les personnes ayant un handicap occupent dans la société une position particulière voire d'entre-deux : ni exclues, ni totalement intégrées. Cette place leur a été assignée du fait de leur « anormalité » au sens de Canguilhem (cité par Korff-Sausse, 2010a), à savoir un « état qui se caractérise par un écart par rapport à la norme » (p. 18).

Différents auteurs ont travaillé sur cette position et, s'ils s'accordent sur cet entre-deux, les analyses qu'ils en font diffèrent.

1.1.3.1 Handicap et théorie du stigmat

Gori (2013) explique que la société classe les individus en fonction de leurs caractéristiques et plus particulièrement en fonction de leur caractère ordinaire ou au contraire anormal. Ainsi, sa manière d'inclure ou à l'inverse d'exclure les personnes en fonction de leurs attributs va déterminer le rôle et la place que la société va leur accorder. En cela il fait référence aux travaux de Goffman (1975), qui dans son ouvrage *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, s'est intéressé à ces attributs, au stigmat, c'est-à-dire à « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » (p. 7).

L'approche de Goffman porte sur les situations de « co-présence » (Calvez, 1994). En effet, c'est dans l'interaction que les stigmates prennent un sens pour l'individu et la société qui va alors l'exclure ou au contraire l'inclure, l'identité sociale des individus étant définie par ses attributs.

En ce sens, le handicap peut être perçu comme un stigmat dans la mesure où il perturbe l'interaction en introduisant une incertitude sur l'identité de la personne qui a un handicap ainsi qu'un malaise (Winance, 2004). De plus, il est toujours vu comme un discrédit, un « moins » par rapport à la norme.

Goffman distingue trois types de stigmates : « les monstruosité du corps » (les stigmates corporelles), « les tares du caractère » (stigmates tenant à la personnalité et/ou au passé de l'individu voire en lien avec un statut social) et enfin les « stigmates tribaux » (origine ethnique, nationalité, religion qui peuvent être transmis de génération en génération). Il met donc en avant tout une série de stigmates qui peuvent être visibles ou invisibles. La situation de handicap correspond donc bien à un stigmat selon Goffman.

Face à la société qui peut avoir peur de la différence, qui peut disqualifier, les personnes stigmatisées, handicapées, peuvent perdre l'estime d'eux-mêmes (Sticker, 2012).

Dargère (2014) poursuit cette analyse en mettant en avant le rôle stigmatisant des structures médico-sociales. En effet, selon lui, l'orientation dans ces établissements est, par nature, stigmatisante dans la mesure où elle attribue un statut de personne handicapée au sujet et le fige dans cet état. Il note également un effet d'assimilation en raison de la scène sociale créée par l'établissement et ses environs. En effet, il suffit à un sujet d'être en présence d'un autre sujet de l'institution pour que cet effet d'association se produise.

Cependant, Goffman pense que le stigmate n'est pas figé, l'identité des individus se construisant au fur et à mesure de ses interactions et ses situations dans lesquelles il se trouve. Ainsi il a à construire sa place dans la société afin d'y être inclus. Pour le courant interactionniste, dont Goffman est le chef de file, l'individu est « un acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant de plein fouet les structures sociales à cause de son habitus ou de la « force » du système ou de sa culture d'appartenance » (Le Breton, 2004, p. 46). Un paradoxe émerge alors quant à la situation de l'individu stigmatisé : « la société lui dit qu'il fait partie du groupe le plus large, ce qui signifie qu'il est un être humain normal, mais qu'en même temps il est dans une certaine mesure « différent », et qu'il serait vain de nier cette différence » (Goffman, 1975, p. 146). On voit bien là la position particulière de la personne atteinte de handicap qui se trouve donc dans cet entre-deux évoqué précédemment.

1.1.3.2 Handicap et théorie de l'Outsider

Les travaux de Goffman ont permis la prise de conscience de la position particulière des personnes stigmatisées. Cependant, en s'appuyant sur le concept de déviance et en assimilant les personnes qui ont un handicap aux autres personnes non-conformes aux attentes de la société, cette approche présente des limites que Becker, cité par Gardou (2006), montre dans son livre *Outsiders*. Selon lui, en niant la spécificité du handicap par rapport aux autres déviances, on l'amalgame à une transgression. Or, au contraire des personnes transgressant les règles de la société, la situation de handicap n'est pas choisie : « c'est un état qui résulte de l'hérédité ou de l'adversité, jamais d'un choix libre » (Gardou, 2006, p. 44). Réduire le handicap à une défiance, renforce les effets ségrégatifs.

A la différence de Goffman, Elias et Scotson (1997) affirme que la stigmatisation peut avoir lieu sans marque distincte visible (Sticker, 2012), indépendamment des conditions économiques ou sociales. Il n'y a donc pas besoin de traits physiques marquants ou de stigmate

pour que les « *established* » (les établis) perçoivent les « *outsiders* » comme intrus, bizarres, non conformes et donc menaçants pour l'identité du groupe « dominant ». Ainsi, les « *established* » se convainquent-ils de cette menace et mettent à l'écart les personnes différentes. Cela fait dire à Wiervioka, dans la préface du livre d'Elias et Scotson (1997), *Logiques de l'exclusion* qu'il s'agit « d'une situation étonnante puisqu'elle met à nu le racisme sans race, et l'exclusion sans fracture économique » (p. 13).

Ainsi les personnes ayant un handicap peuvent être comparées aux « *outsiders* » car elles menacent le groupe de « normaux » dans son identité, en renvoyant une image déformée qui fait peur, en révélant leur propre étrangeté (Sticker, 2012).

Cette approche aborde la question du handicap « à la croisée de l'image individuelle et de l'image collective du groupe, à la croisée des chemins entre le fantasme et la représentation culturelle » (Sticker, 2010).

1.1.3.3 Handicap et théorie de la liminalité

Elias n'a pas été le seul auteur à montrer les limites de la théorie de Goffman. Murphy (1987), anthropologue devenu handicapé à la suite d'une tumeur de la moelle épinière, a critiqué l'approche en termes de stigmatisme car, selon lui, la situation de handicap ne peut être mise en équivalence avec la déviance d'un délinquant. En effet, même si ces deux catégories de personnes peuvent déranger l'ordre établi, leurs situations n'ont rien de comparables (Gardou, 2006).

Les personnes avec une déficience occupent néanmoins une place particulière dans la société :

les handicapés [...] ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. [...] L'invalidé [...] n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. (Murphy, 1987, p. 184).

Murphy associe cet entre-deux de la situation de handicap à une forme de liminalité. Il fait un parallèle entre la situation intermédiaire des personnes ayant un handicap et ce concept de liminalité issu des travaux de Van Gennep (1909) sur les rites de passage et ceux de Turner (1969) sur la situation de seuil.

La liminalité qualifie la situation d'un individu qui a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut (Calvez, 2000). Gardou (2006) affirme que le rituel vise avant tout à séparer les personnes qui l'ont vécu de ceux qui ne le vivront jamais et non de ceux qui ne l'ont pas encore vécu.

Cette situation de liminalité est donc essentielle pour acquérir un nouveau statut. Or, pour les personnes avec handicap, ce passage n'aboutit pas, l'état liminaire devient définitif. Le sujet en état liminal « est sur la frontière. En situation d'arrêt. En attente. En marge. En suspension. En périphérie. Sur le seuil. [...] Il n'a pas encore sa place. Il flotte entre deux mondes. Son statut demeure indéfinissable » (Gardou, 2006, p. 50). Telle est la situation des personnes ayant une déficience. Par crainte de la menace de l'ordre social et de l'ordre symbolique, la société participe de cette position liminale en assistant les personnes avec un handicap tout en les maintenant à l'écart.

1.1.3.4 Handicap et la Figure du Double

Sicker (2007) propose de prolonger cette théorie de la liminalité développée par Murphy. En effet, il cherche à rendre compte du rapport intime entre les affects individuels et les construits sociaux. Pour cela, il cherche à éclairer ce concept de liminalité au regard de la notion d'inquiétante étrangeté de Freud et reprise par Korff-Sausse (1995), et de la théorie du double d'Otto Rank (1973).

Korff-Sausse (1995, p. 46) affirme que l'enfant handicapé « met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître ». En cela, elle montre l'effet de miroir brisé dans la situation de handicap, l'infirmité devenant une image abîmée, rejetée à cause de la peur qu'elle renvoie. Le handicap peut donc être perçu comme une figure possible de l'inquiétante étrangeté et fait comprendre la position ambivalente attribuée aux personnes avec handicap : rejetées et fascinantes à la fois, elles sont comme trop semblables à la part de nous-même que nous refusons d'accepter.

Pour Sticker (2007), la figure du Double peut donner une nouvelle intelligibilité à cette « infirmité à la limite » et permet de comprendre comment l'inquiétante étrangeté devient une liminalité sociale. Il voit dans le double une « réplique de nous pour tenter de nous assurer la pérennité, il est en même temps, ou très vite, la part d'ombre, de nuit et de mal du moi » (p. 18). L'infirmité serait donc l'ombre du valide bien portant, à la fois signe de vie et signe de mort dont on ne peut pas se débarrasser sous peine de disparaître soi-même et dont on ne peut sans cesse être au contact. En effet, le face à face n'est pas possible tout le temps car l'image des

personnes ayant un handicap nous agresse en nous rappelant notre vulnérabilité et ce que nous ne voulons pas être.

Cependant, on ne peut exclure radicalement les personnes ayant une déficience car on ne peut pas exister sans son ombre. Cela permet d'expliquer pour Sticker (2007) la position liminale des personnes handicapées. Il poursuit en affirmant que « l'infirmité est construite, pour le collectif, comme double déstabilisateur et régulateur à la fois. » (p. 21). La société ne peut donc que la rejeter et l'accepter tout à la fois, en construisant des espaces de liminalités institutionnellement et politiquement, à travers des systèmes d'inclusion qui ne sont jamais complets ni achevés.

1.1.3.5 La situation de handicap

La transformation des représentations contemporaines liées au handicap bouleverse la relation à la personne en situation de handicap : la personne n'est plus définie en fonction de son handicap, mais comme une personne qui est limitée dans ses actions à certains moments. La société doit combler le désavantage, montrant ainsi une volonté d'inclusion. Cependant, pour Stiker (2002), il y a paradoxalement un risque de nier les besoins et les spécificités des personnes handicapées :

il y a au cœur de cette volonté intégrative l'esquisse d'un grand geste de dénégation, d'effacement, de gommage, comme si l'on pouvait venir à bout des aspérités, des verrues et des scories sociales, comme si l'on pouvait « réduire les handicaps » au sens de les faire disparaître. Sur le fond d'une intention louable, on peut être tenté d'oublier la différence, tout aussi bien que la souffrance et la spécificité de l'expérience. A force d'avoir ramené la question de la signification humaine de l'infirmité à celle de l'obstacle surmontable, on peut aussi ré-exclure de manière subtile, par indifférence » (p. 44).

En agissant sur l'environnement, on fait disparaître les situations de handicap, mais la déficience est toujours présente. Elle ne doit pas être niée mais prise en considération afin de permettre au sujet de la mettre à distance, de la subjectiver.

1.1.3.6 L'importance des « disability studies » et témoignages de personnes en situation de handicap

Face au discours médical, à leur catégorisation et à leur rapport au manque, à la déficience (Marcellini, 2007), d'autres discours sur le handicap émergent avec l'apparition de groupes associatifs de personnes handicapées.

L'émergence des « disability studies » dans les pays anglo-saxons, constitués de chercheurs présentant des déficiences, a donc permis de mettre en avant un modèle social du handicap (Marcellini, 2007) où les personnes ayant une déficience sont reconnues comme expertes au même titre que les experts institués.

Albrecht, Ravaud et Sticker (2011) voit dans ses mouvements une forme d'originalité :

Qui n'est pas seulement dans la place, y compris scientifique donnée aux « usagers », n'est pas seulement dans l'interdisciplinarité, n'est pas uniquement dans l'existence d'un mouvement de personnes handicapées [...] mais dans la rencontre, dans l'intrication de ces éléments (p. 45).

Ce modèle cherche à mettre en avant le vécu subjectif des personnes avec un handicap, l'objectif n'étant pas de réparer la déficience, mais de fournir une analyse critique de la dynamique sociale à l'origine de vécus de stigmatisation, d'exclusion. Les « disability studies » cherchent donc à renforcer la qualité d'acteur des personnes en situation de handicap, en suggérant des changements culturels et sociaux : « l'émancipation est une valeur cruciale ainsi qu'un objectif clé » (Albrecht et al., 2011, p. 60).

En France, dans les années 1970 un groupe constitué d' « intellectuels handicapés » a pris part au débat scientifique et politique sur les classifications et les conditions de vie des personnes avec handicap (Marcellini, 2007). Depuis les années 1990, de nombreux témoignages et autobiographies de personnes ayant un handicap sont édités afin de produire des récits s'inscrivant dans une volonté de donner une autre image du handicap. La médiatisation des travaux et écrits de personnes ayant une déficience motrice tels que Alexandre Jollien (1999, 2002) et Marcel Nuss (2005, 2008) ont permis de mettre sur le devant de la scène un débat sur le parcours et les conditions de vie des sujets avec un handicap.

Nous retiendrons que :

De tout temps, les sociétés ont élaboré des théories pour penser les personnes avec une déficience. De ces théories ont découlé les manières de considérer et de traiter les personnes ayant un handicap. Depuis l'antiquité où le handicap était considéré comme la conséquence d'une faute, qu'il fallait expier en tuant ou en excluant, aux évolutions des classifications et législations, le statut des personnes en situation de handicap a évolué. Il ne s'agit plus seulement de soigner, d'éduquer et de rééduquer, mais d'inclure dans la société ; d'un modèle médical et individuel du handicap, la société a évolué vers un modèle social, où l'environnement est pris en compte.

Les représentations actuelles sont dorénavant centrées sur la personne, plusieurs théories sur les liens entre la société et les personnes avec un handicap ont permis cette évolution des représentations, d'un point de vue sociologique vers un point de vue plus psychologique :

- la théorie du stigmat : l'infirmité est conçue comme un marquage, avec recherche d'évitement du stigmatisé par la société
- la théorie de l'outsider : la stigmatisation existe même en l'absence de signes visibles, l'outsider menace le groupe
- la théorie de la liminalité : la personne ayant un handicap est « sur le seuil », dans un entre-deux, entre isolement et reconnaissance
- la figure du double : il y a une relation ambiguë à l'altérité de la personne en situation de handicap qui est à la fois le même et l'autre.

Avec l'apparition des termes en situation de handicap, la société se veut plus inclusive, le sujet est considéré comme un citoyen, et sa participation sociale est recherchée. Cependant, le risque est de nier les difficultés des personnes présentant une déficience.

Il est alors important de prendre en considération le point de vue subjectif des personnes en situation de handicap pour adapter les dispositifs à leurs besoins, ce qu'a mis en évidence le mouvement des « *disability studies* ».

1.2 Evolution des modes d'accompagnement de la déficience motrice

Dans l'évolution des représentations sociales et des modes d'accompagnement, les parents d'enfant ayant un handicap ont pris une place prépondérante. Face au manque de structure, ils se sont constitués en association permettant l'ouverture d'établissements médico-sociaux mais également avec le but de développer des recherches scientifiques. Ces mouvements ont concerné tous les types de handicaps, permettant d'envisager autrement les modes de prise en charge des enfants. Ainsi, les accompagnements ont évolué, celui des enfants avec un handicap moteur n'a pas toujours été celui qui existe actuellement.

L'évolution d'une conception du traitement du handicap sur le mode réadaptatif à une conception se fondant sur la prise en considération des personnes handicapée est d'autant plus visible dans les situations de déficience motrice. En effet, des premiers établissements médicaux, en passant par la prise en charge des victimes de guerre, les personnes avec un handicap n'ont eu de cesse que de revendiquer leur place dans la société.

1.2.1 Le rôle des associations de parents

Ce mouvement a commencé dans les années 60 en France, lorsque les associations de parents d'enfants handicapés (et en premier lieux de parents d'enfants déficients intellectuels) se sont développées et sont devenues gestionnaires d'établissements à la place de l'Etat (Barreyre, 2013). Ils ont alors cherché à développer des modes d'accompagnement permettant d'éduquer les enfants accueillis. Sous l'impulsion de ces associations, des recherches visant à adapter la pédagogie se sont développées afin de favoriser le développement des capacités cognitives et l'acquisition de connaissances scolaires des enfants handicapés.

Ainsi, le regard porté sur ces enfants a évolué, ils n'étaient plus considérés comme des « pauvres incurables » mais comme des sujets en devenir, capables d'apprentissage. Le regard de la société s'est donc modifié au fil de l'histoire et une attention particulière s'est développée afin de favoriser le développement des enfants avec un handicap, de leur permettre d'acquérir des connaissances et de se construire.

Les associations de parents ont été aidé en cela par certains médecins, qui n'ont eu de cesse de faire connaître les capacités des enfants ayant un handicap : Guy Tardieu dans les années 50 a ainsi permis que les enfants ayant une infirmité motrice cérébrale ne soit plus relégués dans des services d'hôpitaux psychiatriques et a cherché à développer leurs compétences ; Roger Salbreux, en 1967, a permis la mise en place de consultations précoces de suite des grands

prématurés ; Elisabeth Zucman, dans les années 1970, a été pionnière dans la prise en considération des enfants avec un polyhandicap, dans le but de permettre des accompagnements qui tiennent compte de la spécificité de leurs atteintes.

Dans le champ de la déficience motrice, l'Association des Paralysés de France (APF) créée en 1933 par quatre jeunes atteints de poliomyélite et l'Association Française contre les Myopathies (AFM-Téléthon) créée en 1958 par Mme de Kepper et d'autres parents, représentent deux grandes associations militantes qui cherchent à ce que l'emploi de la notion de « situation de handicap » soit généralisée. Elles développent, au-delà de la recherche scientifique et médicale, des projets dont l'objectif est de permettre aux personnes atteintes de déficience de vivre comme les autres et parmi les autres, le but n'étant pas « de nier ou de rendre invisible (la différence) mais de la rendre non marquante et non remarquée » (Winance, 2004, p. 224).

Le rôle des associations de parents a donc été fondamental mais il ne faut pas négliger le rôle qu'ont eu les personnes avec un handicap elles-mêmes.

1.2.2 Les progrès dans l'accompagnement

Les associations et les personnes en situation de handicap ont cherché faire évoluer la perception de la société. Cela s'est accompagné de divers progrès, que ce soit au niveau médical, technologique, qu'au niveau de l'accompagnement précoce et de la scolarisation.

1.2.2.1 Au niveau médical et technologique

Parallèlement à cette évolution, les progrès des soins périnataux, et d'une manière générale de la médecine, ont fait que les sujets ayant une déficience motrice vivent plus longtemps et par conséquent un plus grand nombre d'entre eux atteint l'âge adulte. Ainsi, de nouveaux questionnements quant à leur évolution sont suscités par leur meilleure condition physique et par l'augmentation de leur espérance de vie.

Des recherches technologiques se sont développées afin de créer différentes aides techniques visant à pallier les incapacités des jeunes avec handicap moteur. Ainsi, après le développement des aides à la mobilité, un intérêt s'est porté sur les moyens substitutifs du langage oral : les pictogrammes (dessins figuratifs) ont été créés dans les années 70 et sont utilisés à des fins de communication permettant ainsi à des jeunes sans communication orale de pouvoir s'exprimer autrement que par « oui » ou par « non » et sont ainsi des supports de pensée (Uzé, 1996). Les synthèses de parole sont apparues ensuite : elles permettent une communication orale plus

directe et plus compréhensible, en améliorant également le langage grâce au retour sonore. Elles offrent en plus, la possibilité d'interpeller quelqu'un et ainsi de gagner en indépendance. L'avancée des nouvelles technologies, et notamment de l'informatique, des tablettes, permettent aujourd'hui aux personnes qui ont un handicap d'accéder à davantage d'indépendance et d'autonomie.

1.2.2.2 La prise en charge précoce

L'accent a également été mis sur la prise en charge précoce des enfants avec un handicap. En effet, comme le montrent Salbreux, Fuentès et Golse (2007), la situation de handicap entraîne une nécessité « d'agir tôt », en raison des risques d'entraves dans le développement.

Cette mission relève des CAMSP, créés dans les années 70, dont la mission est le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, dans le but de favoriser l'adaptation sociale et éducative, en lien avec la famille (Salbreux et al., 2007).

L'effet bénéfique des prises en charge précoce n'est plus à démontrer. En effet, en accompagnant au plus tôt les enfants et leur famille, l'objectif est de permettre le développement de certaines compétences et de favoriser sa construction affective et identitaire, en tant que sujet unique et entier. Il s'agit également de proposer un accompagnement aux familles, à la suite du diagnostic, aux moments des différentes annonces, et dans la découverte du handicap (De Barbot, 2008).

Un autre objectif de ces prises en charge précoce est de favoriser le développement des compétences sociales et l'insertion dans les crèches puis à l'école, afin que l'enfant puisse accéder à la scolarisation.

1.2.2.3 La scolarisation

L'évolution dans l'accompagnement concerne également la scolarisation des enfants porteurs d'une déficience. En effet, si la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 considère l'intégration comme une priorité, il faut attendre les circulaires de 1982 et 1983 pour qu'une politique d'intégration scolaire soit définie. Elles ont pour objectif « d'effacer le sentiment d'indifférence en supprimant les inconvénients des structures ségrégatives, ce changement de mentalités doit correspondre à la mise en place d'un nouveau dispositif institutionnel englobant à la fois le système ordinaire et les structures spécialisées » (Gilling,

1999, p. 77).

L'intégration se fait soit de manière individuelle soit dans le cadre de classes CLIS (Classes pour L'Inclusion Scolaire) puis ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), lorsque les élèves ne peuvent pas suivre leur scolarité dans une classe ordinaire et qu'ils n'ont pas besoin d'une prise en charge en milieu spécialisé. Ils peuvent être aidés par des Services d'Education Spéciale et de Soins A Domiciles qui participent à l'intégration scolaire (Chauvière & Plaisance, 2003) et privilégient l'accompagnement dans les différents lieux de vie des enfants.

Avec la loi de 2005 est affirmée la volonté de scolariser les enfants avec un handicap en milieu ordinaire, en affirmant la possibilité pour chaque enfant handicapé d'être inscrit dans l'établissement le plus proche de son domicile, constituant son établissement de référence. Ce n'est plus l'enfant en difficultés qui doit s'adapter à l'école mais à l'école de s'adapter à lui (Salbreux et al., 2007). On passe alors de l'intégration à l'inclusion scolaire (Plaisance, Belmont, Vérillon, & Schneider, 2007).

Cependant, dans le cas de la déficience physique, des obstacles subsistent encore actuellement, et notamment en ce qui concerne l'accessibilité des locaux, mais également en raison du manque d'informations quant aux difficultés rencontrées par ces jeunes. De plus des classes ULIS-TFM (Troubles des fonctions motrices) n'existent pas dans tous les départements, comme c'est le cas dans du département où l'établissement dans lequel je travaille, ne permettant pas aux enfants avec déficience motrice de bénéficier de ces dispositifs d'inclusion collective.

Pour les jeunes les plus en difficultés, l'orientation en Institut d'Education Motrice peut alors être proposée, offrant sur un même lieu scolarité, apprentissages et rééducations. Cependant, ces dispositifs n'existant là encore pas partout, certains jeunes se voient dans l'obligation d'être en internat, en raison de l'éloignement géographique.

Il apparaît donc nécessaire de poursuivre la réflexion autour des modes d'accompagnement des jeunes avec déficience motrice, afin de leur permettre de trouver toute leur place dans la société.

Nous retiendrons que :

La considération portée aux personnes atteints d'un handicap a progressivement évolué. Les associations de parents et les mouvements de personnes en situation de handicap ont permis de mettre en évidence leur vécu et de transformer progressivement la représentation sociale liée à la déficience.

La prise en considération des enfants atteints de déficience motrice congénitale a permis de proposer des accompagnements visant au développement de leurs compétences, le plus précocement possible. Les professionnels ont évolué en même temps que les parents et les jeunes, favorisant des accompagnements répondant à leurs besoins. La politique inclusive se développe en cherchant à reconnaître la spécificité de tout à chacun. L'éducation et la pédagogie sont au centre des préoccupations, qui ne sont plus uniquement orientées vers la rééducation.

Les sujets avec une déficience motrice aujourd'hui sont donc différents de ceux d'autrefois, que ce soit au point de vue physique qu'au point de vue psychique. L'accompagnement proposé vise à la construction de l'enfant en situation de handicap dans une dynamique d'inclusion, pour favoriser sa participation à la vie sociale et à la citoyenneté, ainsi que sa qualité de vie, grâce notamment au développement des aides techniques. L'APF et l'AFM-Téléthon, associations militantes, participent activement à l'évolution du regard porté sur les personnes en situation de handicap moteur, à la reconnaissance de leur statut, tout en cherchant à favoriser l'inclusion scolaire, et plus généralement, dans la société.

1.3 Les déficiences motrices : des réalités diverses

Les déficiences motrices sont diverses et variées, tant au niveau de l'atteinte physique, des troubles associés, qu'au niveau de l'origine et l'étiologie. Ils recouvrent donc des réalités différentes et plurielles.

Dans le cadre de cette thèse, les adolescents rencontrés présentent soit une infirmité motrice cérébrale soit une maladie neuromusculaire évolutive.

1.3.1 L'infirmité motrice cérébrale

Si dans la pratique les termes d'infirmité motrice cérébrale sont toujours utilisés, la littérature actuelle commence à évoquer plutôt la Paralyse Cérébrale, en référence au terme anglo-saxon « cerebral palsy ».

Selon la Fondation Paralyse Cérébrale - La fondation Motrice (2017), la définition retenue est celle de Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein et Bax (2007) :

La paralysie cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

La paralysie cérébrale regroupe l'infirmité motrice cérébrale (IMC) et d'autres formes d'atteintes motrices et mentales, dont le polyhandicap.

Toujours selon cette fondation, le terme d'infirmité motrice cérébrale a été proposé par le Professeur Guy Tardieu en 1954 pour décrire des enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale et un QI supérieur à ce que mettent en évidence leurs réalisations. Il définit ainsi l'infirmité motrice cérébrale :

Handicap dû à des lésions cérébrales non évolutives survenus dans la période pré, péri ou post natale précoce entraînant des troubles de la régulation de la posture et du mouvement, pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures, à l'exception des déficiences mentales.

Le terme paralysie cérébrale est donc plus général puisqu'il regroupe également des formes où la déficience intellectuelle est sévère, comme dans les situations de polyhandicap.

- Les origines

L'infirmité motrice cérébrale est la conséquence d'une « atteinte multifocale des zones sensorielles et motrices du cerveau » (Crouail & Maréchal, 2006, p.2), dont l'origine se situe dans la période prénatale, néonatale ou postnatale, classiquement pendant les deux premières années (Leroy-Malherbe, 2002). Parmi les causes anténatales, on retrouve des accidents vasculaires cérébraux, des malformations cérébrales et certaines infections.

Les causes néonatales comportent principalement la prématurité et la souffrance néonatale, l'ictère nucléaire entraînant maintenant moins de complications cérébrales qu'auparavant, en raison de la surveillance médicale mise en place.

Enfin, parmi les causes postnatales, on peut retrouver différentes infections (séquelles de méningites, encéphalopathie liée au virus du SIDA), un traumatisme crânien (accident voie publique, syndrome de Silverman), un traitement de tumeur cérébrale...

- Tableau clinique

La symptomatologie dépend de la localisation et de l'étendue de la (ou des) lésions. Les troubles moteurs sont donc complexes, associant des difficultés pour commander le mouvement, l'organiser et le contrôler, à une faiblesse musculaire et à des raideurs, des troubles du tonus (Leroy-Malherbe, 2002).

Les lésions neurologiques ne sont pas progressives (Crouail & Maréchal, 2006) mais les manifestations dépendent du stade maturationnel de l'enfant et, en conséquence, l'expression des troubles se modifie durant les premières années de vie. C'est ainsi que dans de nombreux cas, les symptômes de l'infirmité motrice cérébrale ne sont pas apparents durant les premiers mois, les seuls signes alors présents sont en général un retard dans le développement moteur et l'hypotonie musculaire.

Au fur et à mesure de la croissance, conjointement à la maturation des centres nerveux supérieurs, la désorganisation motrice devient plus importante et le jeune présente alors des troubles du tonus musculaire. De plus, les réflexes primitifs persistent dans le développement ultérieur, rendant difficile les acquisitions de nouveaux schèmes moteurs sous-tendant les postures et les mouvements de base.

Aux troubles moteurs, peuvent s'associer des troubles spécifiques des fonctions supérieures touchant différents domaines (Crouail & Maréchal, 2006) : langage écrit, langage oral, organisation et coordination motrice, processus attentionnels et fonctions exécutives (stratégie, planification, inhibition, abstraction), activités numériques, mémoire... Ces troubles ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale et peuvent provoquer des troubles psycho-affectifs. Ils viennent aggraver le handicap, en tout cas dans sa dimension d'interrelations sociales ou interindividuelles.

- Traitements

Il n'y a pas de traitement curatif de l'infirmité motrice cérébrale. Une prise en charge précoce va se mettre en place afin de développer chez l'enfant son autonomie maximale (Leroy-Malherbe, 2002).

L'accompagnement rééducatif associe kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie et orthophonie, dans une approche globale des enfants (Le Métayer, 2008). Il ne s'agit pas de guérir des troubles moteurs mais d'accompagner le développement de la motricité, de permettre à l'enfant de découvrir des fonctions motrices, tout en essayant de le préserver de rétractions musculaires.

Différents appareillages et attelles viennent compléter ces prises en charge, afin de les préserver de complications orthopédiques, qui apparaissent tout au long du développement des enfants, et plus particulièrement au moment de la puberté.

De plus, les jeunes avec une infirmité motrice cérébrale peuvent être douloureux car ils peuvent présenter de nombreuses contractions musculaires. Ils peuvent alors bénéficier de traitement médicamenteux pour les aider à se détendre musculairement mais cela a des effets sur les conduites : ils deviennent parfois « très mou ». Il faut donc faire un compromis entre les douleurs, les symptômes et une certaine qualité de présence au monde.

Lorsque les complications sont importantes, des actes chirurgicaux, parfois nombreux, sont réalisés, nécessitant des rééducations accrues. Cela entraîne des ruptures de vie, en raison des éloignements dus aux hospitalisations, puis à la prise en charge en centre de rééducation. Certains enfants sont donc pendant de longues périodes dans ces centres sans pouvoir rentrer à leur domicile, lorsque l'hospitalisation à domicile n'est pas possible.

Les symptômes de l'infirmité motrice cérébrale dépendent donc à la fois de la localisation et de l'étendue des lésions mais il faut garder à l'esprit que la sévérité de la déficience motrice ne laisse en rien présager de celle des troubles cognitifs, des troubles sensoriels et instrumentaux.

Si les progrès de la médecine concernant en particulier la réanimation néonatale ne sont pas indéniables, la prévalence est loin de diminuer (2 à 2,5/1000 nouveau-nés) et les séquelles se diversifient (Truscelli, 2008). Néanmoins, différentes études rapportées par Dusart (2015) montrent que l'espérance de vie des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale a augmenté de 3,4 % par an depuis une trentaine d'années pour les personnes ayant des atteintes plus importantes, et de 1% pour les autres.

Les enfants ayant une infirmité motrice cérébrale deviennent donc des adultes. Plus que jamais, il est nécessaire de prendre en considération le point de vue subjectif de ces personnes afin d'adapter les dispositifs et modes d'accompagnement à leurs besoins.

1.3.2 Les maladies neuromusculaires évolutives

Les maladies musculaires sont des pathologies du muscle liées à des anomalies « soit de la fibre musculaire, de la jonction de celle-ci avec son nerf moteur, du nerf moteur » (Rivière, 2002, p.264). L'unité motrice fonctionne mal, rendant la contraction du muscle anormale.

Il existe plus de deux cents maladies différentes (Urtizberea, Boucharef, & Frischmann, 2008). Pour cette étude, l'intérêt s'est porté sur deux maladies musculaires génétiques les plus souvent rencontrées dans les structures médico-sociales, à savoir la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne (ou myopathie de Duchenne) et la dystrophie myotonique de Steinert.

1.3.2.1 La myopathie de Duchenne

Cette maladie connue depuis 1866 (Gilardeau, 2002), est une dystrophie musculaire progressive, caractérisée par la dégénérescence de la fibre musculaire striée aboutissant à une atrophie progressive de la plupart des muscles, avec une évolution rapide

- Origine

La dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie génétique qui touche l'ensemble des muscles de l'organisme. Cette pathologie se transmet sur le mode récessif lié à l'X et touche un garçon sur 3500 naissances mâles.

- Tableau clinique

Cette maladie se manifeste rarement avant 3 ans, avec parfois un retard dans l'acquisition de la marche. Au fur et à mesure, apparaît une faiblesse musculaire progressive des membres (d'abord des membres inférieurs) et du tronc.

Après la perte de la marche (entre 7 et 12 ans), la station assise est marquée par les problèmes fonctionnels (liés à l'atteinte de la statique et du tronc et aux difficultés d'effectuer des mouvements) et par l'altération des fonctions vitales (respiratoires, cardiaques, digestives et urinaires) (Gilardeau, 2002).

Des difficultés d'apprentissage peuvent exister, en lien avec des troubles anxieux ou dépressifs lorsque l'enfant se sent plus fragile face à la maladie (Urtizberea, 2009). Cependant, selon ce même auteur, des recherches tendraient à montrer que certaines difficultés d'apprentissage seraient liées à l'absence de dystrophine dans le cerveau et le cervelet.

La prise en charge de ses jeunes a pour but d'empêcher et de limiter les complications liées au manque de force musculaire mais également d'adapter la pédagogie aux capacités de l'enfant.

- Evolution et traitements

L'évolution est rapide, avec des pertes de capacités tout au long du développement de l'enfant. Il n'y a actuellement pas de traitements curatifs, mais différents palliatifs existent, qui tentent de freiner l'évolution de la maladie.

A ces traitements, s'ajoutent des rééducations importantes, notamment en kinésithérapie, en ergothérapie. Le port d'appareillage (corset, attelle...) se met progressivement en place, et tente de prévenir puis de contenir certaines déformations orthopédiques. Lorsque cela ne suffit plus, la chirurgie est proposée afin de corriger les déformations orthopédiques, et en particulier du rachis.

Différentes annonces ponctuent donc la vie de l'enfant et de sa famille : le diagnostic, les changements corporels, la perte et l'arrêt de la marche, puis la période de la perte de l'usage des membres supérieurs, le besoin de trachéotomie (Gargiulo et al, 2008). Il convient donc d'être attentif aux impacts de ces différentes annonces, et de permettre à l'enfant, à l'adolescent d'exprimer ce qu'il vit.

Comme pour les enfants ayant une infirmité motrice cérébrale, l'espérance de vie des enfants atteints de dystrophie musculaire de Duchenne a considérablement augmenté, mettant en exergue des besoins nouveaux (Urtizberea et al., 2009) tant au niveau médical, que social et psychologique. Alors qu'ils n'atteignaient pas l'âge de 20 ans auparavant, ils peuvent actuellement atteindre 40 ans (Gargiulo et al, 2008), leur offrant maintenant des perspectives de vie adulte, avec des besoins spécifiques.

1.3.2.2 La myotonie de Steinert

La dystrophie myotonique de Steinert associe une dystrophie musculaire progressive (faiblesse et atrophie), une myotonie (lenteur anormale de la décontraction musculaire) et des anomalies d'autres organes (œil, système nerveux, cœur, appareil respiratoire, digestif, glandes endocrines) et une atteinte neurologique centrale (Jaeger, 2002).

Cette maladie est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'adulte, mais elle touche également les enfants. La prévalence de la maladie est de 1 sur 20000 à 1 sur 25000.

- Origine

Il s'agit d'une maladie génétique autosomique dominante : il y a un risque sur deux que le parent atteint transmette la maladie. Il s'agit d'une anomalie génétique de type particulier, avec phénomène d'anticipation : la maladie est de plus en plus grave de génération en génération (Jaeger, 2002).

- Des tableaux différents selon l'âge d'apparition

La sévérité clinique et le pronostic sont variables, allant de la forme grave du nouveau-né à la forme tardive de l'adulte.

On distingue quatre formes (AFM-Téléthon, 2015) :

- La forme tardive de l'adulte est moins sévère et peut passer inaperçue. Elle se traduit par une cataracte, une calvitie et parfois des troubles cardiaques.
- La forme de l'adulte jeune qui débute habituellement vers 30 ans. Parmi les signes évocateurs de cette pathologie, on retrouve entre autres un affaissement des paupières, une cataracte, un visage allongé, des difficultés à prononcer les mots, à lâcher des objets et une démarche traînante. Une atteinte cardiaque existe également.

- La forme infantile : elle commence avant l'âge de 10 ans. Des difficultés d'apprentissages isolées peuvent être des indicateurs de la maladie. La myotonie étant souvent absente, il existe presque toujours une faiblesse musculaire.
- Dans la forme dite congénitale, qui s'observe chez le nouveau-né, et parfois également pendant la période intra-utérine, on retrouve une hypotonie néonatale, des troubles respiratoires, de la succion et de la déglutition. Le développement moteur est retardé, la marche pouvant cependant être acquise. L'atteinte cardiaque nécessite un suivi régulier en raison du risque de mort subite. L'atteinte cognitive et comportementale peut être importante, avec des difficultés d'apprentissage, un retard scolaire et des problèmes d'insertion sociale (Bouhour, Bost, & Vial, 2007). Une fatigabilité importante est relevée ainsi qu'une lenteur. Cette forme néonatale est toujours transmise par la mère.

Dans les IEM, les jeunes atteints de dystrophie myotonique de Steinert présentent la forme congénitale.

- Evolution et traitements

Là encore, il n'y a pas de traitement curatif. La prise en charge va consister en divers moyens médicamenteux et/ou technique visant à améliorer la qualité de vie du sujet (Jaeger, 2002).

Les mêmes prises en charge que celles évoquées précédemment sont proposées dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de cette maladie, à savoir kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie et orthophonie. Ces rééducations sont complétées par des orthèses et des opérations chirurgicales peuvent également être préconisées. Un suivi cardiologique est mis en place précocement, la pose d'un pacemaker peut également être envisagée, selon l'atteinte cardiaque.

La forme congénitale est létale dans 16% des cas (Bouhour, Bost, & Vial, 2007). En raison des complications cardiaques et pulmonaires, l'espérance de vie peut être limitée à 30 ou 40 ans (Bouhour, Bost, & Vial, 2007). Cependant les progrès dans l'accompagnement médical permettent de prendre en charge précocement ces troubles cardiaques et de prévenir la fatigabilité et les pertes motrices. Comme pour les autres maladies neuro-musculaires, mais également pour l'infirmité motrice cérébrale, une attention particulière est portée sur la qualité de vie des personnes atteintes, qui voient leur espérance de vie augmenter.

Nous retiendrons que :

Si la désignation « déficience motrice » est utilisée de manière générique, il apparaît que les réalités des personnes présentant cette déficience sont diverses.

De l'origine génétique, dans le cas de la myopathie de Duchenne ou de myotonie de Steinert, aux atteintes péri-, néo- ou postnatales dans les situations d'infirmité motrice cérébrale, les tableaux cliniques prennent des formes complexes et variées, les atteintes, leur évolutivité étant différentes. Au handicap physique, peuvent s'ajouter, à des degrés variables, des déficits intellectuels et des troubles associés, rendant complexes certains apprentissages, en raison de difficultés de compréhension, d'expression et de troubles cognitifs.

Actuellement, il n'existe aucun traitement curatif pour ces types de déficience, mais une prise en charge précoce et pluridisciplinaire vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que leur espérance de vie.

2. L'adolescence ordinaire

La puberté vient signer le début de l'adolescence, concernant tous les enfants, qu'ils aient un handicap ou non. Un travail psychique accompagne ce changement physiologique, les modifications concernant les relations aux parents, aux amis et des changements internes sont également constatés. Cette période constitue « un moment clinique spécifique, témoignant à la fois d'une histoire singulière et d'une rencontre actuelle » (Perret, 2013, p. 220).

Avant d'aborder le processus adolescent dans les situations de handicap, le sujet de cette recherche, il apparaît important d'évoquer le processus d'adolescence « ordinaire ». Il ne s'agit pas de faire une description exhaustive de cette période mais plutôt de mettre en lumière les éléments qui semblent particulièrement importants lorsqu'on s'intéresse au vécu des jeunes ayant une déficience motrice. Mais dans un premier temps, l'universalité de ce processus d'adolescence est questionnée.

2.1 Processus d'adolescence : phénomène universel et culturel ?

Si les termes « adolescence » et « adolescent » sont apparus dans la langue française entre le XIII^{ème} et le XIV^{ème} siècle afin d'évoquer le passage de l'enfance à l'âge adulte, on retrouve dans les écrits de Platon et d'Aristote un intérêt pour ce passage. Les anciens percevaient dans cet « entre-temps le moment où l'on accède à la raison mais aussi l'époque des passions et des turbulences » (Coslin, 2010, p. 15). D'ailleurs, l'étymologie de ces mots implique ce changement : *adolescere* signifie en latin « grandir » (Marcelli & Braconnier, 1999, p. 3). D'ailleurs, Kestemberg (1999) définit l'adolescence comme une « période de passage qui se définit par sa différenciation d'avec l'état adulte (si tant est qu'il n'est jamais acquis) et l'état d'enfant » (p. 117).

Cependant, comme le souligne A. Braconnier (2009) la thèse de l'universalité de l'adolescence est remise en cause. En effet, la durée de cette période, les rites varient d'une culture à l'autre, d'un pays à l'autre. Margaret Mead, bien que controversée, a, dès 1928, questionné l'universalité de l'adolescence en basant ses études sur l'île Samoa. En effet, selon elle, l'adolescence n'existe pas sur cette île alors qu'en 1958, elle a observé des faits très différents en Nouvelle Guinée où la puberté fait rentrer la jeune fille dans le début de sa vie d'adulte (Marcelli & Braconnier, 1999). Ce courant culturaliste pense ainsi que les variations se situent à différents niveaux selon les sociétés : les rites varient, la manière utilisée pour la socialisation de l'individu (au sein de la famille, d'un autre foyer, d'institutions extrafamiliales).

Toutefois en s'appuyant notamment sur les travaux de Malinowski, et ceux de Benedict, Marcelli et Braconnier (1999) ont démontré que plus la société est complexe, plus l'adolescence se révèle être longue et complexe. D'ailleurs, dès 1970, Zazzo, cité par Mallet (2007) évoquait ainsi l'adolescence : « l'adolescence est le passage du statut social de l'enfant au statut social de l'adulte. C'est dire qu'elle variera en durée, en qualité, en signification, d'une civilisation à l'autre, et pour une même société d'une classe sociale à l'autre » (p. 134). De plus, l'inclusion au sein de la société qui est l'enjeu majeur de l'adolescence, ne doit pas être confondue avec la puberté, qui elle, apparaît à quelques variations près, au même moment dans les différentes sociétés (Claes, 1991). La transition sociale de l'enfance à l'âge adulte varie donc.

Dans nos sociétés, ce passage implique le réaménagement de son enfance tout en recherchant un statut adulte, cela constituant l'essence même du processus psychique que tout adolescent traverse. Cette période de mutation sensible fragilise les assises narcissiques et expose l'adolescent à des perturbations, l'équilibre interne étant bouleversé.

Ce processus serait donc normatif et structurant car contribuant à la formation de l'identité. Cependant, l'adolescence est avant tout marquée par une grande variabilité inter-individuelle.

2.2 Transformations corporelles et organisation de la sexualité autour du génital

Selon Birraux (1990), le corps est « au centre de l'adolescence : un corps en transformation, un corps en identification, un corps en sexuation » (p. 17). Le corps, jusque-là vécu comme passif, devient potentiellement acteur dans les fantasmes, les conduites sexuelles et l'agressivité (Blos, 1962).

2.2.1 Les transformations corporelles

Les transformations pubertaires sont au premier plan et déclenchent des questionnements et des remaniements psychiques car le sujet doit faire le deuil de son corps d'enfance, de ses objets investis pendant l'enfance, d'un statut pour réorienter ses investissements pulsionnels vers un corps pubère, transformé, différent.

La puberté « permet à l'enfant d'accéder à la morphologie d'un adulte fécond » (Vaginay, 2016, p. 171) mais cela entraîne un bouleversement de la représentation du corps. En effet, face aux transformations de son corps qu'il ne maîtrise pas, l'adolescent éprouve de l'inquiétude et un sentiment d'étrangeté émerge (Kestemberg, 1999) car son corps devient inconnu.

D'ailleurs, comme le montre Vaginay (2002), à cette période, le « jeune est maladroit, empêtré dans un corps mal taillé dont les différentes composantes ne sont pas intégrées dans un schéma corporel unifié, homogène et harmonieux » (p. 35).

2.2.2 Inquiétudes et sentiments d'étrangeté

La puberté entraîne un certain nombre de modifications somatiques constituant l'achèvement d'un processus de développement. Gutton (1991) désigne sous le terme de « pubertaire » les bouleversements psychiques qui se produisent au moment des transformations physiques. Ces modifications inquiètent les adolescents qui ont peur de voir leur corps se transformer, au point qu'ils pensent devenir des monstres, développant, un sentiment d'étrangeté (Mâle, 1998).

La puberté modifie donc le corps et les images que le sujet en a. En effet, les modifications corporelles ne prennent sens qu'en fonction du regard que le sujet a de lui-même, mais également en fonction du regard des autres (Birraux, 1990 ; Kestemberg, 1999). L'adolescent doit réaliser un ajustement psychique visant à reconstruire la représentation de son corps.

Ainsi la manière dont l'adolescent va réagir à ces transformations physiques influe sur le regard qu'il a de lui-même et, par conséquent, sur celui que les autres ont de lui. Il doit donc s'approprier son nouveau corps tout en ayant la certitude qu'il reste le même. Les transformations peuvent aboutir à une rupture, une perte d'identité : l'adolescent ne se reconnaît plus dans un corps qui lui est étranger. Il y a alors un risque de manifestations psychopathologiques, telles que la dépression, ou la décompensation sur le mode psychotique (Brusset, 1997).

2.2.3 La sexualité : organisation sous le primat du génital

Avec la puberté, la sexualité de l'adolescent connaît de véritables changements, avec l'accession à une sexualité génitale adulte. L'adolescent doit s'approprier son désir et se réinscrire dans une filiation marquée par la différence des sexes et des générations (Perret, 2013).

Pour Freud (1905), le sujet humain a besoin des deux temps de la sexualité pour construire son identité : un premier temps dans l'enfance (problématique œdipienne) et un deuxième temps constitué par la puberté. Il s'agit de l'œdipe pubertaire où l'adolescent va voir se développer le même type de relation, c'est-à-dire un rapprochement incestueux vers le parent du sexe opposé et une rivalité à l'égard du parent du même sexe.

Avec l'achèvement de la construction du corps sexué qui correspond à la génitalisation du corps, les adolescents prennent la mesure de ce qu'ils sont devenus, c'est-à-dire des individus capables de se reproduire et pour qui le fantasme incestueux peut être agi. En effet, Birraux (1990) conçoit le travail de la puberté comme :

une appropriation d'un corps capable de procréer, en même temps que comme une réorganisation des logiques du plaisir sous le primat de la génitalité acquise. Le travail de l'adolescence se conçoit comme la réappropriation de l'histoire infantile dans un projet désormais sexué (p. 43).

L'adolescent doit donc, lors de ce travail, réorienter les logiques du plaisir (Birraux, 1990), se distancier des objets œdipiens et des images infantiles intériorisées, pour s'orienter vers des objets extrafamiliaux. En effet, à cette période d'adolescence, la rencontre avec l'autre est primordiale car elle est marquée par le désir et les pulsions (Braconnier, 2002). De plus, face à la réactivation œdipienne et la possibilité d'agir la sexualité, l'adolescent se trouve aux prises avec des conflits internes importants. Il se trouve contraint de modifier ses liens avec ses parents, dans un mouvement d'autonomisation.

Avec la puberté, les pulsions libidinales sont réactivées, mettant ainsi un terme à la période de latence et nécessitant de nouvelles adaptations, une nouvelle organisation de la personnalité. Selon Birraux (1990), l'issue favorable de l'adolescence « dépend de la capacité à unifier ces deux corps sous le primat du plaisir génital et de la complémentarité des sexes » (p. 58).

Dans le même temps, l'adolescent doit assurer un sentiment de continuité d'existence : il doit conserver son identité en tant que sujet. Ce travail complexe est source de tous les dangers mais également de tous les possibles.

2.3 L'identité en question

Devenir adolescent, c'est devenir un être sexué, rejeter les identifications antérieures aux objets parentaux, et construire son identité de futur adulte.

2.3.1 Une crise « normative »

Erikson (1968) affirme que la crise d'identité caractérise la crise normative de l'adolescence : l'adolescent doit ressentir une continuité progressive entre ce qu'il est devenu pendant l'enfance et ce qu'il deviendra dans le futur afin de se sentir unifié. Dans cette perspective, il conçoit l'identité comme l'interaction de deux dimensions : l'individuel et le social.

Tap (1979) va dans le même sens : selon lui, l'identité est ce par quoi l'individu se sent exister en tant que personne, se sent accepté et reconnu comme tel par autrui, par son groupe ou sa culture d'appartenance. Il s'agit donc « d'un sentiment subjectif d'une unité et d'une continuité personnelle à la fois spécifique au sujet et reconnue par tous » (Cahn, 1998, p. 17). D'ailleurs, Harter (2006) indique que c'est par l'environnement social et dans les interactions avec les personnes qu'il côtoie, que l'adolescent va trouver des ressources pour l'aider dans ces choix, ses perspectives, sa construction identitaire.

Si l'identité se construit tout au long de la vie (Erikson, 1968), Birraux (2004) affirme que « l'adolescent est le paradigme de l'Etre en quête de sa définition » (p. 36). En effet, lors de cette période, le jeune doit trouver une réponse à cette question quasi-ontologique « qui suis-je ? ».

L'adolescence est donc considérée comme une période cruciale dans la construction identitaire, car cette période correspond à une phase de crise, à risque de confusion identitaire dans la mesure où cette période est marquée par des ruptures avec l'équilibre antérieur et des conflits (Erikson, 1968). L'adolescent doit s'adapter aux modifications corporelles, à ses pulsions mais également aux changements cognitifs existant lors de cette période.

De ce fait, le sentiment d'unité est difficile à élaborer, renvoyant l'adolescent à une perte d'identité. Il se trouve alors dans une recherche d'un sentiment de continuité qui doit dorénavant inclure la maturation sexuelle. Ce travail se déroule sur une période assez longue, pour que le jeune se familiarise avec son nouveau corps, qu'il puisse se reconnaître et consolider ce sentiment d'identité, en continuité avec l'histoire infantile (Cahn, 1998). Cette crise va concerner l'ensemble de la vie mentale. En effet, en devant dépasser les identifications anciennes qui constituent la personne, un sentiment d'étrangeté se développe, nécessitant une nouvelle construction individuelle.

La manière dont cette crise d'identité sera bruyante lors de cette période sera fonction de la manière dont les crises antérieures se sont déroulées (Marcelli, & Braconnier, 1999). Ce processus n'est pas homogène, on note de grandes variabilités interindividuelles mais avec cependant comme objectif une prise de distance. Il est nécessaire pour le sujet d'intégrer les éléments d'identité provenant des stades précédents avec ces remaniements, afin d'accéder à une organisation stable de l'identité. Il s'agit pour le sujet de réussir à s'identifier de manière stable dans ses objectifs, ambitions, mais également dans sa sexualité. Cependant, tout au long de la vie, des ajustements identitaires seront à effectuer.

2.3.2 Identité et identifications

A l'adolescence des réaménagements identitaires apparaissent donc. Ils doivent conduire l'adolescent à construire son identité sexuée. Il s'agit de la manière subjective propre à chaque individu de se percevoir homme ou femme (Céleste, 2006 ; Rouyer, 2007). Il s'agit donc d'une co-construction entre l'enfant et l'autre, et en premier lieu les parents qui nomment l'enfant et l'investissent en tant que fille ou garçon. Elle se construit en même temps que le sentiment continu d'exister et elle se confirme à l'adolescence (Chiland, 2014). Dans cette période, du fait des divers remaniements, la question de l'orientation sexuelle et de l'apprentissage des rôles sexués adultes se pose. En effet, les adolescents doivent s'adapter aux nouvelles attentes quant à leur rôle mais également « se préparer aux rôles de sexe adulte » (Rouyer, 2007, p. 127). L'issue de l'adolescence est marquée par la capacité du jeune à s'identifier non plus aux images parentales mais à la fonction parentale (Marty, 1997).

L'identité reposant sur un ensemble d'identifications, l'adolescence correspond également à une période de remaniements identificatoires. Dans cette quête identitaire, l'adolescent est amené à dépasser les identifications anciennes, à rejeter les images parentales et à rechercher d'autres modèles identificatoires, bien que les attachements infantiles constituaient un ancrage, constituaient la personne (Kestemberg, 1999). Cela va soutenir sa recherche d'autonomisation et l'éloignement d'avec ses parents. Cependant, pour que l'adolescent puisse s'engager dans cette quête identificatoire ou en opposition à ses parents, il faut que ses assises narcissiques soient suffisamment assurées. L'identité renvoyant au narcissisme de l'individu et à la qualité des premières relations, l'adolescence permet de mettre en évidence la qualité du monde interne du sujet et sa problématique narcissique (Marcelli & Braconnier, 1999).

2.3.3 Narcissisme et adolescence

La puberté « perturbe gravement l'équilibre narcissique, mettant en danger la cohésion du moi, risquant d'effondrer le sentiment de continuité d'existence, face au vécu traumatique lié à l'effraction pubertaire » (Marty, 2007), entraînant une vulnérabilité psychique en raison des remaniements psychiques (Perret, 2013). Le jeune est exposé à des pertes et à des gains narcissiques : renoncement à la toute-puissance infantile, au corps de l'enfance, sécurité interne remise en question, dans le même temps qu'apparaît l'avènement d'un corps sexué. Un repli narcissique, une centration narcissique accompagnent ces réaménagements (Chabert, 1990) ainsi qu'une remise en question de l'estime de soi. En effet, celle-ci évolue en fonction des événements de vie, et notamment au début de l'adolescence où une fragilisation apparaît

(Birkeland, Melkevik, Holsen, & Wold, 2012). L'ensemble des attitudes et des sentiments éprouvés par le sujet à son égard constitue un aspect du narcissisme en tant que valeur donnée à sa personne qui renvoie à l'écart entre le moi et l'idéal du moi. Cela oriente l'adolescent dans ses réactions et ses conduites. Ainsi selon les périodes et les situations, l'auto-évaluation ne va pas porter sur les mêmes éléments de l'identité et va passer par la reconnaissance sociale. Les idéaux vont être transformés et vont devoir prendre de nouvelles représentations (Birraux, 1990) car les images idéalisées construites durant l'enfance ne sont plus appropriées. Cependant, Birraux (1990) estime qu'une période assez longue sera nécessaire pour que « l'estime de soi, le narcissisme, l'amour que l'adolescent se porte « de l'intérieur », mais aussi sentiment de sécurité et sa certitude d'exister se « reconstituent » » (p. 53).

C'est pourquoi l'adolescent va chercher dans les relations avec ses pairs un appui narcissique, un sentiment d'appartenance auprès d'un groupe social de référence, développant ainsi une identité groupale. Ces pairs apportent une sécurité, une réponse rassurante à cette fragilisation narcissique, ce qui est indispensable au regard de la menace de perte d'identité. Ils sont porteurs d'autres supports identificatoires, ils permettent de diversifier les relations et d'élargir le monde social des adolescents (Claes, 2003).

2.4 Adolescence et évolution des relations

Avec la survenue de l'adolescence, les places et relations dans la famille sont réinterrogées, mais également les relations avec les pairs. En effet, le jeune est pris dans un réseau relationnel à la fois vertical et horizontal (Hartup, 1989), et a besoin de ces deux réseaux pour développer sa personnalité et son autonomie et diversifier ses compétences sociales.

2.4.1 Le remaniement des relations aux parents

Le travail de l'adolescence vise le passage d'un état de dépendance à un état d'indépendance (Guillon et Crocq, 2004), c'est-à-dire non seulement devenir autonome (décider par soi-même de ce qui doit ou peut être fait, prendre des décisions nous concernant et assumer la responsabilité de ses décisions) mais aussi être capable de prendre de la distance, de se séparer de ses parents, de s'adapter au monde extérieur et de s'investir dans de nouvelles relations. Cependant, le développement de l'autonomie de l'adolescent ne peut se faire sans une relation sécurisante avec ses parents (Steinberg, 2001), relation qu'il aura construite durant son enfance et qui est réinterrogée avec les remaniements de cette période.

D'ailleurs, l'adaptation psychosociale se perçoit à travers la qualité des liens qui unissent les parents et leur adolescent : si l'attachement permet une sécurité émotionnelle, le jeune pourra explorer le monde, aller vers les autres (Claes, 2003), gérer la distance avec une certaine souplesse, s'inscrire dans sa filiation et dans sa lignée (Jeammet, 2007). Ainsi, la maturation de l'adolescent est facilitée lorsque le lien d'attachement est sûr avec les parents (Grotevant & Cooper, 1986).

Dans le cas contraire, lorsque l'adolescent s'est construit avec une insécurité affective, le risque est de rester dans la dépendance aux adultes, et d'y perdre son identité (Jeammet, 2007).

Selon Birraux (1990), lors de cette période, « l'étape la plus importante consiste à se passer de l'étayage parental pour s'approprier ses pensées, ses actes, ses désirs et son corps » (p. 125). Ainsi la modification de la distance aux parents devient nécessaire, physiquement et psychiquement en raison de « l'inévitable sexualisation des liens » (Jeammet, 2007, p. 12).

La problématique de séparation et d'attachement aux premiers objets d'amour se rejoue donc à cette période où l'adolescent voit se réactiver une problématique œdipienne avec cette fois la possibilité de réaliser l'inceste et de faire génération (Freud, 1905). Il doit envisager de réorienter ses investissements des objets de l'enfance vers des objets externes à sa famille et de se faire aimer d'une personne avec laquelle il n'a pas de liens familiaux. Il doit ainsi faire le deuil d'une partie du passé et quitter quelque chose de connu pour quelque chose d'inconnu, d'aléatoire, d'incertain. Cette perte d'ancrage dans la famille et dans la tradition rend l'avenir moins prévisible.

L'adolescent doit donc se détacher et mettre à distance ses premiers objets d'amours, se dégager de la dépendance infantile, passant notamment par l'appropriation de son corps, et acquérir une autonomie de sa pensée, ce que Blos (1962) envisage comme un second processus de séparation et d'individuation.

Pour cela, le jeune doit désidéaler ses parents afin de les percevoir comme des êtres indépendants, et lui permettre de préserver son intimité personnelle. Il doit s'opposer à eux, transgresser et « jouer avec » les limites, tester les liens familiaux, car cela lui permet de rompre avec les imagos parentaux et de construire et d'investir de nouveaux objets. Les conflits avec les parents sont donc inévitables car ils permettent de répondre au désir d'autonomie de l'adolescent. Ces attaques des parents et projections négatives sont, selon Drieu et Hurvy (2015), « inversement proportionnelles à la façon dont ils ont été idéalisés, révélatrices de l'intensité de l'investissement dont ils font l'objet » (p. 148).

L'adolescent a besoin de sentir que ses parents sont capables de résister psychiquement à ses attaques, sans se sentir détruits, sans démission ou intrusion (Marcelli & Braconnier, 1999). Car même si cette situation est complexe pour les parents, ceux-ci doivent accepter que leur enfant grandisse. Par ailleurs, la « difficulté des conquêtes et des choix doit être partagée entre les parents et les adolescents » (Braconnier, 2009, p. 54). En effet, l'adolescent, oscillant entre une quête d'indépendance et d'autonomie, et un besoin d'attachement et de dépendance, est sensible aux attitudes parentales et cherche à se réassurer sur les liens qui l'unissent à ses parents.

Afin de l'aider dans ce travail, l'adolescent doit donc s'engager dans d'autres liens, dans de nouvelles constructions et de nouveaux modes d'être au monde. Ainsi, va apparaître un besoin d'affiliation à travers la bande, les amis, besoin qui va s'accroître de plus en plus.

2.4.2 Evolution des relations aux pairs

Les liens avec les parents ne sont pas les seuls à être remaniés au moment de l'adolescence, ceux avec les pairs le sont également. Que ce soit la fratrie ou les pairs extrafamiliaux, ces relations horizontales constituent une ressource importante pour l'adolescent (Picon, 2009).

2.4.2.1 La fratrie

La fratrie joue un rôle dans le développement de la personnalité des individus (Scelles, 1997) et dans le devenir des sujets (Bank & Kahn, 1982).

Les relations entre frères et sœurs se caractérisent par leur durée, dans une relation de grande intimité mais également inévitables et contraignantes (Brusset, 2008). Dans cette relation, des liens de complicité mais également d'hostilité peuvent co-exister, « les conflits intrapsychiques s'y déploient à la faveur des aspects communs qu'illustre la notion de consanguinité. Les frères et sœurs sont autant d'*alter ego* dans le spectre de l'identité » (Brusset, 2008, p. 378).

Si pendant l'enfance le rapport fraternel se caractérise par la proximité et le partage, à l'adolescence cela est moins vrai, l'ambivalence de cette relation se trouve accentuée (Stocker, Lanthier, & Furman, 1997). Les aspirations des membres de la fratrie divergent selon leur rang, leur âge et la place dans laquelle leurs parents les ont assignés, mais ils restent un terrain d'expérience affective et sociale (Cicirelli, 1995). En effet, selon Bourguignon (2010), la fratrie permet d'élaborer les prémices du lien social et d'ouvrir à l'altérité.

2.4.2.2 Les pairs extrafamiliaux

Avec l'avènement de la puberté et les modifications pulsionnelles, le jeune doit réorienter ses investissements, qui étaient jusqu'alors dirigés vers les objets parentaux, vers d'autres personnes. Ce renoncement est le préalable à de nouveaux attachements, qui se développent grâce aux liens avec des pairs.

- Les relations amicales

Gutton (2007) affirme que les liens d'amitiés permettent l'élaboration de l'adolescence. En effet, lors de cette période, les relations interpersonnelles se déploient (Claes, 2003) et les jeunes passent davantage de temps avec leurs pairs, au détriment du temps passé avec la famille. L'amitié occupe une place importante au début de l'adolescence et les préférences vont pour les relations avec les pairs de même sexe, dans une recherche de semblable (Gutton, 2007 ; Rouyer, 2007). En effet, l'adolescent est à la recherche de relations égalitaires (Larson & Richards, 1991), lui permettant de construire son identité. La quête narcissique nécessite la présence de l'autre, lui permet d'éviter les angoisses liées à la séparation d'avec ses figures d'attachement infantile, et d'entrer dans une dynamique de différenciation aux modèles parentaux. De plus, ces relations permettent à l'adolescent de se rassurer en se comparant avec les autres, en partageant avec eux ses préoccupations. Les amis prennent alors une fonction de double, dans une relation spéculaire, narcissique. Grâce à eux et aux différentes activités, l'adolescent se construit des identifications différentes de celles qu'il avait pu construire au sein de sa famille, identifications qui vont lui donner le sentiment d'appartenir à différents réseaux et groupes sociaux.

Le groupe - ensemble social identifiable et structuré, caractérisé par un nombre restreint d'individus qui établissent des liens réciproques, jouent des rôles selon des normes de conduite et des valeurs communes (Fischer, 1990) - est donc indispensable à cette période car il sécurise en donnant une illusion groupale (Anzieu, 1999), en orientant l'unité du groupe et maintenant des liens forts. Faire partie du groupe, c'est se sentir intégré, accepté, et partager un idéal commun, ne pas en faire partie, c'est être rejeté. Cette recherche d'un sentiment d'appartenance groupale et d'autonomie vis-à-vis des parents amènent les adolescents à se tourner vers les pairs (Rubin et al., 2004). Ils trouvent dans l'idéal collectif, opposé à celui des parents, un idéal qui permet de restaurer leur estime de soi, en mettant à distance ses conflits émotionnels (Kestenberg, 1999).

Le groupe participe donc à la construction des statuts sociaux, à l'expérimentation de nouveaux rôles (Giordano, 2003) et à l'apprentissage des habiletés sociales : l'adolescent apprend à essayer de comprendre le point de vue de l'autre, à revenir vers lui après un conflit (Claes, 2003).

Les relations évoluent au cours de l'adolescence et vont progressivement s'orienter vers les relations amoureuses (Connolly, Craig, Goldberg & Pepler, 1999) car l'adolescent recherche non plus le semblable mais la complémentarité et la différence, dans le cadre de relations objectales et non plus de relations narcissiques. Cela va lui permettre, dans le même temps, de se différencier d'autrui et de marquer sa singularité car le processus d'individuation nécessite une affiliation mais également une prise de distance et une autonomisation vis-à-vis des amis.

- Les relations amoureuses

A l'instar des relations amicales, les relations amoureuses permettent à l'adolescent de trouver un support social, une identité ainsi qu'une connaissance de soi plus importante (Giordano, Longmore, & Manning, 2006).

Après avoir idéalisé ses parents, l'adolescent est dans une période d'errance nécessaire pour trouver des objets à investir libidinalement. A ce moment, les modifications des investissements pulsionnels, l'organisation du sexuel sous le primat du génital l'obligent à prendre en compte la question de la différence des sexes. Il doit alors prendre conscience de son manque et de ses conséquences en particulier, il doit aller vers la découverte d'un objet extérieur à la famille dont il a besoin, qu'il désire. Le choix de cet objet pourra se faire en référence aux images parentales, dans une identification ou une contre-identification.

Mais cet objet peut se dérober et le laisser en proie au sentiment du manque. Pour ces raisons, les relations vont dans un premier temps se développer au sein des groupes car les jeunes conservent ainsi l'étayage et le soutien des pairs (Rouyer, 2007).

Par ailleurs, l'adolescent peut avoir des difficultés à se donner le droit de faire génération à son tour, sans trop de culpabilité. En quête de l'objet adéquat, l'adolescent chemine vers la réalisation de lui-même et progressivement il s'identifie à la fonction parentale. Il se met en perspective et s'inscrit dans le temps de sa propre histoire. Le développement des relations sexuelles s'inscrit ainsi dans la recherche d'une identité adulte.

2.5 Les transformations cognitives à l'adolescence

L'adolescence est également une période pendant laquelle le sujet doit s'approprier sa pensée qui devient complexe, dans une recherche d'indépendance de celle-ci. Il doit fonder une pensée qui lui permette d'éprouver le corps à un système symbolique (Birraux, 2004).

Aidé par l'entrée au collège, l'adolescent va développer des capacités hypothético-déductives et d'abstraction en s'ouvrant à de nouvelles disciplines. Avec l'accès à la pensée formelle l'adolescent devient capable de réfléchir en dehors du présent, de se mettre en perspective, amenant de nouvelles potentialités, de nouveaux possibles. Cette pensée formelle permet à l'adolescent de dépasser le réel, de se libérer du concret et de formuler des hypothèses (Cloutier, 1996). En devenant sensible à la contradiction logique, l'adolescent cherche à établir ses propres règles et refuse celles qui viennent des adultes, et de la société en général, et il développe des théories qu'il pense susceptible de changer le monde.

L'accès à la pensée formelle a un impact sur le développement psychoaffectif et sexuel. En effet, le jeune peut ainsi tenter d'appréhender et de rationaliser les transformations de son corps, symboliser l'érotisme, à moduler les exigences pulsionnelles et d'envisager les rapports avec les pairs dans une forme de réciprocité (Coslin, 2010). En effet, l'évolution des relations amicales est en lien avec le développement cognitif et en particulier avec le développement des capacités de décentration (Winnykamen, 1999) : en développant ces capacités, l'adolescent est en mesure de prendre en considération différents points de vue et ainsi ce que les autres lui renvoie.

Ainsi, les nouvelles potentialités cognitives participent au travail de l'adolescence, accompagnent le cheminement identitaire et permettent à l'adolescent de se questionner sur ce qu'il pense et sur ce qu'il est.

2.6 La dépression à l'adolescence

Différents auteurs affirment qu'il n'y a pas d'adolescence normale sans dépression ou, plus exactement, sans moments dépressifs, liés aux sentiments de pertes, sans pour autant qu'il s'agisse de maladie dépressive (Gutton, 1986 ; Ladame, 1981).

Tout processus de changements entraîne des affects dépressifs et en cela, la puberté est un organisateur de ces mouvements : l'adolescent est confronté « à un débordement dépressif du fait de la double menace de blessure narcissique et de perte objectale liée à l'indispensable travail d'autonomisation-individuation » (Corcos, 2005, p. 5).

L'insécurité qui en résulte peut raviver certains éprouvés anciens de perte d'objets d'amour (Birraux, 1990), et renvoyer le jeune à la position dépressive décrite par Mélanie Klein, position maturative du fonctionnement psychique. En effet, la position dépressive n'étant jamais définitive, les remaniements pubertaires et identitaires la réactivent (Agostini, 2007). De plus, la perte immédiate de l'objet est susceptible de se produire à chaque tentative d'investissement d'objet externe, pouvant entraîner l'adolescent de la position dépressive normale à la position pathologique (Marty & Larue, 2012).

L'adolescent doit faire le deuil du corps d'enfance, d'un certain type d'investissement des objets parentaux et doit réorienter ses investissements pulsionnels en fonction du corps devenu pubère. Il y a donc une rupture avec l'équilibre antérieur. Devant cette montée d'angoisse que suscite ce réaménagement, l'adolescent tente de lutter avec des mécanismes de défense qui lui sont propres et qui sont héritées de son enfance. Les repères habituels ne fonctionnant plus, l'adolescent lutte pour se sentir exister avec une identité personnelle et non pas celle assignée par le monde extérieur (Winnicott, 1962 ; Marty, 2001).

L'adolescent est donc confronté à différentes menaces en raison des remaniements intrapsychiques et intersubjectifs, et parmi celles-ci, la plus importante, selon Braconnier (2009), est la menace dépressive. Il peut ressentir une certaine impuissance, un sentiment d'inadéquation au monde, et se sentir menacé par une dépressivité « qui, quand elle arrive à son extrême, se manifeste par le sentiment qu'on ne peut plus rien faire et ne pouvoir plus faire que ce rien » (Braconnier, 2009, p. 57). Certains jeunes vont être en difficulté pour élaborer et dépasser cette menace dépressive et une véritable dépression peut s'installer. Cependant, selon Corcos (2005), cette dépression peut témoigner d'une capacité de défense notamment contre la désorganisation psychotique ou le recours exclusif aux défenses comportementales, à l'agir, aux conduites addictives.

Or, il est complexe de reconnaître et repérer un état dépressif installé chez les adolescents, le risque étant de banaliser les affects dépressifs « ordinaires » de l'adolescence et de ne pas percevoir une dépression (Jeammet, 2004). Pour cette raison, selon Corcos (2005), la fréquence de la dépression a longtemps été sous-estimée, car les manifestations sont moins franches que chez l'adulte. De plus, la symptomatologie de la dépression à l'adolescence est très polymorphe alors que les classifications, et en particulier le DSM-V, « ont adopté le concept d'unicité des troubles dépressifs à tous les âges de la vie » (Pham-Scottez, Revah-Levy, Tavassoli et Speranza, 2005, p. 21).

La fréquence de la dépression s'avère, d'après Corcos (2005), variable : de 5% pour les états dépressifs majeurs à 30% en intégrant les symptômes dépressifs plus étendus, ce qui « pose la question de la reconnaissance / méconnaissance de la souffrance psychique en générale, et chez les sujets jeunes en particulier » (Corcos, 2005, p. 5).

Nous retiendrons que :

L'issue favorable du processus d'adolescence dépend de la capacité de l'adolescent à « unifier ses deux corps (corps de la petite enfance et corps pubère), sous le primat du plaisir génital et de la complémentarité des sexes » (Birraux, 1990, p58). L'adolescent doit donc être dans une continuité de son histoire, dans un continuum identitaire, lui permettant d'accepter son nouveau corps et le plaisir qui en découle, tout en renonçant aux satisfactions et aux images parentales infantiles. Pour cela, l'adolescent doit diversifier son réseau social. En effet, les groupes de pairs ont une double fonction : fonction de soutien et de réassurance narcissique et fonction d'expérimentation et d'exploration. Ils aident l'adolescent à construire son identité sexuée à travers de nouvelles identifications, mais également à se détacher progressivement de ses parents.

Dans le même temps, l'adolescent voit ses capacités cognitives se modifier, ce qui lui permet d'accéder à une pensée plus indépendante.

Le travail de perte est un enjeu important de l'adolescence. Des affects dépressifs peuvent alors émerger, signant un travail psychique, sans pour autant qu'il s'agisse d'une dépression pathologique.

Les aménagements résultant du processus d'adolescence permettent à l'adolescence d'accéder à l'autonomie, de s'adapter de manière harmonieuse à la réalité, et d'abandonner des fantasmes de toute-puissance, de nombreuses utopies et d'accéder à l'intégration sociale. Ces caractéristiques signent la fin du processus d'adolescence et l'entrée dans le statut d'adulte (Reymond-Rivier, 1965).

3. Adolescence et handicap

Si les références et les travaux consacrés à l'adolescence dans les situations de déficience intellectuelle se développent, ceux consacrés à ce processus lorsqu'il y a un handicap moteur congénital sont encore rares. Néanmoins il apparaît que, quel que soit le type de déficience, des angoisses en lien avec les questions d'avenir, d'autonomisation et de désirabilité peuvent émerger, le handicap ayant des effets sur le développement psychoaffectif du sujet (Ecotière, Pivry, & Scelles, 2016). Korff-Sausse (1997), dans sa définition du handicap met en évidence l'impact qu'il peut avoir dans la construction du sujet : « le mot handicap concerne une atteinte invalidante de l'intégrité somato-psychique d'une personne [...] qui a des effets gravement invalidants sur leur intégrité, leurs potentialités, leur autonomie, leur vie psychique et leur adaptation » (p. 303).

Que le sujet présente ou non un handicap, la puberté apparaît et entraîne des modifications corporelles et psychiques. Il est cependant beaucoup plus complexe de cerner l'adolescence dans ces situations de handicap, même si elle semble s'inscrire dans une logique universelle (Vaginay, 2009). En effet, l'adolescence ne correspond pas seulement à un âge chronologique mais « elle implique l'existence d'une conflictualité psychique liée à un processus identificatoire incluant un positionnement sexué et générationnel » (Vaginay, 2013, p. 204). Ainsi, même s'il est de plus en plus évident d'associer les termes adolescence et handicap, de constater les comportements adolescents chez les jeunes présentant une déficience intellectuelle, il semble qu'ils soient moins développés chez ceux qui présentent en plus un handicap moteur (Vaginay, 2014). Cependant, la pratique clinique et la rencontre avec ces adolescents invitent à penser qu'un certain nombre de remaniements intrapsychiques et relationnels apparaissent à la faveur de la puberté, même « si leurs ressources et leurs moyens pour réaliser le travail relatif au processus adolescent sont limités » (Picon, 2009, p. 30).

Il apparaît donc que l'adolescence amène le sujet qui a une déficience à certaines réorganisations, tant dans l'appropriation de son corps et de la relation à son handicap, que dans les liens avec ses parents et ses pairs, l'enjeu étant de se penser et d'expérimenter sa séduction, sa vie affective et sexuelle.

Par ailleurs, tout sujet aborde l'adolescence en fonction de son histoire, faisant de l'adolescence une période « qui s'appuie profondément sur les acquis antérieurs, qui s'ancre dans les expériences de relation, les émotions partagées, qui sont nouées pendant la petite enfance et l'enfance » (Marty, 2010, p. 44).

La problématique de l'adolescence ne peut donc être envisagée sans tenir compte de l'histoire du sujet, des représentations sociales et familiales du handicap. Car le handicap a des incidences sur la construction du sujet, mais également dans la sphère familiale.

3.1 La blessure parentale

Naître avec une déficience, ou avoir une maladie neuromusculaire évolutive, a des conséquences directes sur la relation parents-enfant, et ce à tous les stades de la vie. Avoir un enfant atteint d'un handicap constitue une blessure narcissique pour les parents (Ciccone, 2014). La rencontre avec le handicap de leur enfant constitue « une catastrophe interne, [...] une expérience traumatique de l'altérité », altérité que le handicap affirme de manière « trop précoce, trop violente et trop absolue » (Ciccone, 1999, p. 137), le risque étant que les parents ne le reconnaissent pas comme fait « de la même pâte qu'eux ». Ainsi, selon Michel (2009), cette effraction entraîne des affects violents qui « expliquent les réactions de révoltes, de colère ou, à l'inverse, de sidération, de prostration » (Roy, 1995, p. 190). Des sentiments de culpabilité parfois forts peuvent émerger : culpabilité d'avoir donné naissance à cet enfant, culpabilité d'avoir désiré sa mort : « ce qui rend coupable, c'est le sentiment inconscient de vouloir la mort de l'enfant qui nous renvoie une image altérée de nous-même, [...] de ne pas l'accepter tel qu'il est, de rejeter avec lui une grande partie de ce qui, en nous, participe de l'identification de l'enfant » (Vaginay, 1997).

De plus, l'enfant ayant un handicap rompt la filiation :

je n'aurai pas de petits-enfants, je n'irai pas me promener avec une petite-main qui gigotera dans ma vieille main, personne ne me demandera où le soleil s'en va quand il se couche, personne ne m'appellera grand-père [...]. La lignée va s'arrêter, on va en rester là (Fournier, 2008, p. 64).

La lignée n'est pas perpétuée, il est difficile d'envisager cet enfant comme devenant homme ou femme. Selon Korff-Sausse (2010b), les « parents peuvent se sentir brutalement exclus du circuit humain de la perpétuation de l'espèce » (p. 43). De plus, il paraît complexe d'inscrire cet enfant dans la généalogie (Gomez, 2005) car, souvent les parents n'arrivent pas « à avoir de leur bébé handicapé une image projetée dans l'avenir, une image d'adolescent, puis d'adulte » (Korff-Sausse, 2016, p. 57) ni à imaginer que leur enfant puisse procréer à son tour. Ils éprouvent donc une difficulté majeure à penser leur enfant adulte.

Dans ces circonstances, les parents peuvent développer des attitudes de protection voire de surprotection (Korff-Sausse, 2007a). La dépendance physique peut également rendre nécessaire des aides pour les gestes quotidiens qui normalement disparaissent quand l'enfant grandit (Vaginay, 2008a). Ainsi, parents et professionnels peuvent osciller entre le désir de voir l'adolescent plus autonome et la crainte de le voir se confronter à ses limites, pouvant ainsi montrer des attitudes incohérentes et finalement contribuer à l'infantiliser, à maintenir la dépendance à l'égard des autres.

De son côté, l'enfant n'est pas insensible à cette blessure qu'il inflige à ses parents. Il se sent coupable de faire souffrir ses parents, d'être à l'origine de leur blessure narcissique, ce qui peut rendre difficile la construction du lien d'attachement. Il peut alors tenter de les réparer en se construisant selon leur désir, en évitant de s'opposer à eux. Ainsi, faute d'être pensés comme devenant avec ses différences, l'enfant peut tenter de rassurer ses parents en faisant « comme ».

3.2 Se construire dans le regard des autres

Dans les situations de handicap, la déficience est en permanence renvoyée à travers le miroir que représente le regard d'autrui et, en premier lieu, celui de ses parents. En effet, « dans le développement émotionnel de l'individu, *le précurseur du miroir, c'est le visage de la mère* » (Winnicott, 1975/2010, p. 153). Le regard constitue donc l'un des premiers liens dans la relation entre la mère et son enfant, et celui-ci a besoin de ce regard pour se sentir exister. Il lui permet de prendre conscience de lui-même, dans le même temps que ce miroir maternel lui renvoie les sentiments de sa mère à son égard.

Dans les situations de handicap, face au traumatisme de la rencontre avec le handicap, le regard des parents peut être bouleversé, il peut être empreint de la blessure qu'il lui a infligé (Korff-Sausse, 1996), d'étrangeté, de douleur et d'angoisse de l'avenir (Eiguer, 2013). Ainsi, l'enfant rencontre dans le regard de sa mère, un regard qui lui signifie sa différence.

L'enfant avec un handicap se construit donc dans un contexte complexe où il a à faire avec la culpabilité parentale et avec les regards extérieurs pointant son « anormalité » (Korff-Sausse, 2007a). Tout au long de son développement, il peut être confronté à une expérience traumatique du regard : « le regard insupportable des autres, inquisiteur ou fuyant, toujours en défaut ou en excès, jamais à la bonne distance. [...] Un *trop* de regard qui renvoie à une fascination impudique. Un *pas assez* du regard qui signe le rejet. » (Korff-Sausse, 1996, p. 57).

Face à cela, le sujet déteste en lui ce qui est responsable de ce regard, ce qui est considéré comme source de dépréciation. Il y a alors un risque de fragilité narcissique, créant une forme de dépendance au regard de l'autre (Korff-Sausse, 1996), mais également un risque d'identification « par mimétisme à celui qui le rejette en attaquant son moi et son lien avec autrui » (Eiguer, 2013, p. 72).

Le regard des autres constitue une épreuve pour l'enfant présentant une déficience, rendant problématique la construction identitaire ainsi que le processus d'identification, le regard de l'autre renvoyant à une telle étrangeté.

Cela impacte l'image qu'il développe de lui, car comme Korff-Sausse (1996) l'a montré, l'image de soi dépend de ce que l'enfant perçoit dans le regard des autres, et de l'image que les autres se font de lui et ce aux différentes périodes de la vie et notamment au moment de l'adolescence. En effet, comment l'adolescent peut se projeter dans l'avenir, imaginer devenir adulte, si le regard porté sur lui ne le permet pas. La façon dont il est perçu, pensé, influence le cheminement adolescent.

3.3 Puberté et investissement du corps

Un des enjeux majeurs de l'adolescence est l'appropriation du corps devenu pubère, dans sa dimension libidinale, avec l'accès à la vie affective et sexuelle. Dans les situations de déficience motrice, cette accession peut être complexe.

3.3.1 Un corps objet de soin et source de souffrance

L'adolescent, pour se familiariser avec les modifications que la puberté induit, s'appuie sur les repères de son corps d'enfance (Birraux, 1990). Or chez le jeune avec déficience motrice, ces repères peuvent être mal intégrés, le corps pouvant être perçu comme un corps persécuteur, un corps abimé dès l'enfance (Champonnois, 2002). En effet, l'enfant avec un handicap moteur peut être confronté à des expériences de souffrance, parfois permanente, à un corps qu'il ne peut pas commander, avec des déformations et des limitations. Selon l'atteinte, l'enfant ayant une infirmité motrice cérébrale n'accède pas à certaines étapes clés du développement moteur, et notamment la station debout et l'acquisition de la marche. Pour l'enfant avec une maladie neuromusculaire évolutive, aux acquisitions se succèdent les pertes, et dans les cas des dystrophies musculaires de Duchenne de Boulogne, la perte de la marche intervient durant l'enfance.

Ainsi, l'enfant ne peut expérimenter ni développer certaines compétences, impactant sa manière d'être au monde et influençant la perception qu'il a du monde mais également de lui-même. En effet, selon Bréjard et Pedinielli (2014), le sujet humain vit le monde avant de le penser : ainsi, le handicap moteur réduit l'espace permettant le rapport au monde, réduisant la découverte de celui-ci.

De plus, en raison du handicap moteur, de ses conséquences physiques et somatiques, l'enfant peut être pris très tôt dans un « flot » de consultations médicales, de rééducations, afin de réparer ce corps qui prend le devant de la scène. Les désirs, ressentis et émotions de l'enfant risquent d'être mis en sommeil : « les parents parlent en termes de faire mais non pas en termes d'identité, c'est-à-dire d'être. Ils ne parlent pas en termes de désir mais en termes de besoin » (Korff-Sausse, 1997, p. 316). Ce corps doit donc être soigné, lavé plus longtemps qu'un autre enfant, pouvant amener une dimension fusionnelle voire incestueuse (Gomez, 2005), ainsi qu'un manque d'intimité, qui peut s'expliquer par le lien de dépendance qui s'est créé avec ses parents : « dans la continuité permanente de leur lien, il n'y aura guère de place pour l'intimité, sinon pas du tout » (Vaginay, 2002, p. 52).

Avec les premières modifications pubertaires, le handicap peut être rendu encore plus visible, plus manifeste, accentuant certaines difficultés motrices. Des complications orthopédiques peuvent advenir en raison des modifications corporelles et de la croissance, des rétractions musculaires et tendineuses rendent douloureuses certains mouvements ou positions. De nombreuses consultations, voire des opérations chirurgicales, sont programmées à une période où l'adolescent aspire à davantage d'autonomie et de liberté (Scelles, Avant, Houssier, Maraquin, & Marty, 2005). Le corps déficient réclame soins et rééducations, il occupe toute la place. Le risque est qu'il soit surinvesti et uniquement perçu comme une faille à soigner, faisant ainsi obstacle au processus d'adolescence : « au lieu de « devenir » « homme » ou « femme », l'individu « est » et « demeure » handicapé, la différence structurante n'est plus celle des sexes mais celle qui sépare les « normaux » des « handicapés » (Gutton, cité par Houssier & Scelles, 2002, p. 80). L'investissement narcissique du corps handicapé est donc particulièrement mis à mal, car il s'agit d'un « corps abîmé, dépendant des autres, objet d'examen et de rééducations, parfois source de douleurs, et toujours cause de frustrations » (Korff-Sausse, 2016, p. 64). Il est donc complexe pour ces adolescents d'investir leur corps déficient et de maintenir le statut libidinal de celui-ci. Le corps sexué n'est que difficilement source de plaisir.

Le corps est source de souffrance et de déception, rappelant sans cesse sa présence, ses empêchements. Le risque est que le jeune soit dans une position passive vis-à-vis de son corps, objet de manipulation et de surveillance, en raison également d'un sentiment d'impuissance et en l'absence de plaisir retiré de l'activité (Garel, 2010). Le sentiment continu d'existence, l'unité et l'intégrité de l'image que l'adolescent a de lui-même peuvent être menacés. Cependant, l'adolescence peut également être le moment où le jeune va commencer à s'approprier son corps, en refusant les différentes prises en charge. Ainsi il ne devient plus objet mais sujet de soin, et commence à donner son avis sur les impératifs rééducatifs, sur ce qu'on lui demande de faire, sur ce que l'on exige de lui.

Le travail d'appropriation du corps se trouve donc complexifié, la puberté ayant un effet sur le vécu du handicap et le handicap sur celui de la puberté (Scelles, 2006), entraînant des questionnements douloureux sur le handicap et ses implications. Par ailleurs, l'adolescent ayant une déficience motrice peut présenter des troubles cognitifs plus ou moins importants, complexifiant l'appréhension de ces transformations corporelles : son corps devient adulte alors que son fonctionnement cognitif et intellectuel peut être impacté par les troubles associés, tout comme ses capacités d'expression. L'écart ainsi créé risque d'entraîner une certaine confusion tant du côté du jeune que de l'entourage : est-il encore un enfant ou est-il un adolescent, un adulte en puissance ?

De plus, le handicap a des conséquences sur la construction identitaire car « un corps qui dysfonctionne introduit une relation particulière, où vont se manifester des décalages, des antagonismes, des discontinuités de toute sorte » (Korff-Sausse, 2010a, p. 19). Dans ces conditions, le corps handicapé confronte le sujet à un étranger avec lequel l'adolescent doit vivre, ce qui entraîne des doutes narcissiques et identitaires. En effet, selon Birraux (1990) « le corps handicapé est toujours symboliquement un corps en souffrance d'identité sexuelle » (p. 159). De plus, comme le souligne Sticker (2010), dans les situations de déficience, il a été longtemps oublié, voire nié, que ces jeunes étaient des êtres sexués, et qu'ils pouvaient avoir une sexualité : « ce silence allait de soi, comme si le qualificatif « *handicapé* » constituait une sorte de neutralité dans l'ordre du genre » (p. 156). Le travail psychique imposé par le handicap met à l'épreuve, tout au long du développement du sujet, la composition de l'identité sexuée et de l'identité sexuelle (Ciccone, 2010). Ce n'est pas seulement l'affirmation en tant qu'homme ou femme qui est en jeu mais la difficulté d'en assumer les conséquences :

la personne handicapée souffre moins d'un trouble de l'identité sexuée que de la possibilité de réaliser une vie sexuelle, pour des raisons qui sont liées en partie aux réactions de l'entourage [...] mais aussi - il ne faut pas oublier – aux spécificités dues au handicap, qui provoquent les difficultés particulières à l'intérieur même de la construction identitaire de la personne handicapée (Korff-Sausse, 2010b, p. 51).

Le corps peut donc être source d'inquiétude et d'étrangeté, il peut également être difficilement envisagé comme un corps libidinal.

3.3.2 Une vie affective et sexuelle difficilement pensable

L'adolescent porteur de handicap est donc tout autant concerné que l'adolescent ordinaire par l'éveil de sa sexualité, même si, comme le souligne Vaginay (2008b) dans les situations de déficience intellectuelle, les manifestations du processus adolescent apparaissent légèrement décalées dans le temps.

3.3.2.1 Le poids des représentations sociales

Plusieurs raisons peuvent expliquer ce décalage : les perceptions sociales et les spécificités dues au handicap. En effet, plusieurs auteurs (Giami, Humbert & Laval, 1983 ; Korff-Sausse, 2010b ; Scelles, 2010b ; Sticker, 2010) ont montré que la vie affective et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap peut donc être entravée par le regard de leur famille et des professionnels, et plus largement de la société.

On observe encore, dans certaines situations, un déni de la sexualité des personnes qui ont un handicap, renvoyant à un fantasme de sexualité monstrueuse ou perverse (Korff-Sausse, 1996). La tentation peut être grande, pour les parents, de garder leur adolescent dans un statut d'enfant le plus longtemps possible, mettant ainsi à l'écart la douloureuse question de la sexualité. Ce statut d'éternel enfant empêche l'accès à l'autonomie mais, selon Korff-Sausse (2010b), « ce à quoi les parents font obstacle, ce n'est pas tant l'autonomie en elle-même, mais ce qu'elle représente comme voie de passage vers un devenir adulte sexualisé » (p. 45).

Dès que la sexualité se manifeste, tout expression en est alors minimisée, niée ou interdite. Cela s'origine dans la naissance de l'enfant et l'annonce de son handicap, la puberté venant réactiver chez les parents des angoisses et des fantasmes qui y sont associés (Korff-Sausse, 2010). Les parents pourront alors se trouver en difficulté pour mettre en mots ces changements pubertaires, les remous qu'ils suscitent, avec le risque de laisser l'adolescent sans outil pour

comprendre ces modifications soudaines (Scelles, 2006). Dans les situations de maladie génétique, les risques de transmission amènent certains parents à problématiser sa sexualité (Mercier, 2007).

Toutes ces raisons font que, selon Marcellini et al. (2010), les jeunes avec une déficience accèdent pour la première fois à une relation amoureuse à un âge plus tardif, avec parfois le recours « en désespoir de cause, aux services sexuels de prostitués » (p.133). Il apparaît donc complexe pour la personne en situation de handicap de penser et de vivre une sexualité, sa sexualité, qui est parfois en décalage avec nos représentations : « à l'impossibilité du handicapé à réaliser une sexualité normale fait écho notre impossibilité à imaginer ou à admettre une sexualité qui ne corresponde pas à la norme » (Korff-Sausse, 2010c, p. 73).

Face à ce constat, des temps éducatifs autour de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap sont maintenant proposés dans les établissements médico-sociaux. Cependant, le positionnement de la société reste ambigu vis-à-vis de cette question, car bousculant les représentations sociales autour de la sexualité (Vaginay, 2014). De plus, il apparaît que ce sont davantage les connaissances pratiques qui sont évoquées lors de ces temps, au détriment du vécu et de l'affectif (Vaginay, 2002). Il ne s'agit donc pas seulement de transmettre à l'adolescent en situation de handicap des techniques pour vivre sa sexualité, mais de l'accompagner dans la perception des dimensions affectives et relationnelles en jeu dans la sexualité, l'accompagnement de l'intime étant beaucoup plus impliquant pour les familles et pour les professionnels (Mercier, Gascon & Bazier, 2006).

L'adolescence représente donc une période complexe en ce qui concerne l'entrée dans les relations amoureuses pour les jeunes en situation de handicap (Marcellini, Le Roux, Banens, 2010) car, par manque de mise en mots et de mise en sens, ils peuvent être en difficulté pour comprendre les relations, les émotions qu'elles suscitent, la place de l'autre et l'altérité. Cependant le handicap n'annule pas les désirs en lien avec la sexualité, l'envie d'expérimenter la vie affective et sexuelle, les désirs de couples, de mariage, de filiation (Bréjard & Pardinielli, 2014 ; Guez, 1997 ; Jahoda & Pownall, 2014). Il est donc important de reconnaître ces désirs pour que l'adolescent puisse soutenir son identité d'homme ou de femme, capable d'aimer et d'être aimé.

3.3.2.2 Aimer et se sentir aimé

Pendant la période adolescente, le jeune présentant une déficience est, comme tout adolescent, concerné par l'éveil de sa sexualité, il est sujet de désirs et de pulsions : à cette période, « la personne handicapée troublée et, en même temps, agréablement surprise par ses nouveaux désirs, ses nouvelles sensations corporelles, doit subjectiver et mettre du sens sur ce qu'elle vit » (Scelles, 2006, p. 260).

Cependant, le rapport à l'autre, à son regard, amène l'adolescent à s'interroger sur sa désirabilité et sur la séduction :

Je rêve de plaire, et de plaire aux plus beaux. A ceux qui sont parfaits, parce que je ne le suis pas. Mais j'ai tellement bien appris à imiter le mur, l'arbre, la chaise, le goudron, qu'ils passent souvent à côté de moi sans me voir. De quel droit pourrais-je les regarder ? Comment pourraient-ils m'aimer ? (Salmona, 2016, p. 71).

Le handicap amplifie la discordance entre l'apparence et l'intériorité du sujet (Ecotière et al., 2016). Si dans les situations de déficience intellectuelle l'intériorité est jugée repoussante, dans les cas de handicap moteur, c'est l'extériorité qui est stigmatisante. Pour Nuss (2009), il n'est pas possible de se donner une apparence, de « tricher » avec cette réalité qui peut produire « un enfermement plus ou moins important et profond » (p. 19). Ainsi, se penser sans valeur et sans intérêt pour l'autre a des conséquences narcissiques importantes et peut entraîner de la souffrance. Le défi pour l'adolescent est alors de faire « disparaître » ce qu'il a pour faire « apparaître » ce qu'il est (Nuss, 2009) afin de se percevoir accepté et désirable dans le regard de l'autre. L'enjeu est donc, durant cette période, de se penser et d'expérimenter sa séduction et celle de l'autre (Vaginay, 2002).

3.3.3 Handicap et castration

L'adolescent ayant une déficience est confronté à des manques et à des limitations qui pourraient s'apparenter à des castrations réelles, car elles peuvent entraver le développement de la vie psychique : le handicap « exacerbe l'angoisse de castration, mais en plus il interdit les voies de sortie vers la genitalité » (Korff-Sausse, 2016, p. 61).

De plus, selon Vaginay (2008b), le fait que l'enfant atteint d'un handicap ne soit pas toujours considéré comme garçon ou fille et ne soit pas perçu comme pouvant avoir une descendance, rend problématique l'abord œdipien. S'il est vrai que dans certaines situations, l'enfant reste dépendant d'une relation duelle, sans qu'aucun tiers ne s'interpose pour lui permettre de se

construire comme sujet singulier, il apparaît néanmoins que d'autres cherchent à développer une autonomie affective (Vaginay, 2008b).

Korff-Sausse (2016) fait l'hypothèse que « le handicap est un équivalent de la castration et que son élaboration suivra également des voies différenciées selon les sexes » (p. 62).

En effet, pour le garçon, l'identification au père risque d'être entravée par le handicap : comment s'imaginer devenir un homme comme son père, lorsqu'on est atteint d'une déficience motrice ? Et ce d'autant plus que le dégagement de la relation fusionnelle avec sa mère est difficile à mettre en œuvre. Chez l'adolescente, l'identification à la figure maternelle, capable de procréer est mis en péril par le handicap. Elle se trouve alors confrontée « à la butée de son évolution de femme et aux limites de son intégration sociale. Avoir un partenaire, se marier, avoir des enfants, autant de questions très vives » (Korff-Sausse, 2016, p. 63).

Les adolescents ayant des déficiences sont donc confrontés à des souhaits auxquels ils doivent renoncer et à la difficulté d'accéder à une identité adulte. Face à cette complexité, l'adolescent est obligé d'emprunter d'autres voies pour canaliser l'énergie sexuelle qui est toujours existante et doit se manifester sous une forme ou une autre (Korff-Sausse, 2016).

3.4 Une difficile distanciation avec les parents

La manière dont le jeune va vivre les remaniements provoqués par le processus d'adolescence peut dépendre du degré d'indépendance et d'autonomie acquis par le sujet ayant un handicap. En effet, pour développer cette autonomie et vivre son intimité, l'adolescent a besoin de se distancier de ses proches, le travail psychique de séparation et d'individuation au moment de l'adolescence, consistant à désidéaler les imagos parentaux pour pouvoir investir de nouveaux objets en dehors de la famille. Ce travail est source de conflit et de renoncement, difficiles pour l'adolescent.

Dans les situations de handicap, cette tâche est rendue complexe dans la mesure où, comme évoqué précédemment, une relation de dépendance peut perdurer, rendant difficile le travail de séparation-individuation (Korff-Sausse, 1996 ; Picon, 2009). L'adolescent peut également éprouver une certaine culpabilité de s'opposer à ses parents si présents depuis la naissance, si dévoués, faisant ainsi obstacle à la prise de distance (Mercier, 2007).

La dépendance à l'égard de l'autre contraste avec les aspirations de l'adolescent avec handicap moteur, cela implique des deuils supplémentaires à ceux qu'un adolescent doit accomplir.

L'adolescent déficient se trouve donc limité dans ses expériences. De plus, la période d'adolescence met en lumière des fragilités narcissiques, le risque étant un renforcement de la dépendance aux objets primaires :

Dans le cas du handicap, la dépendance de l'enfant aux domaines des sensations et de la réalité externe, en contre-investissement d'une réalité interne anxiogène, lui a rarement permis d'édifier des fondements psychiques où trouver suffisamment de sécurité. Cette fragilité des assises narcissiques nécessite d'autant plus, sous peine de désorganisation, de s'appuyer sur la relation aux objets externes ; un tel recours étant source de dépendance (Bon, 2012, p. 379).

Cependant, l'adolescence a un effet maturatif si le jeune arrive à s'opposer à ses proches, à refuser l'avenir qu'ils imaginent pour lui (Scelles, 2008). Face au désir de séparation de leur enfant, les parents se trouvent dans une ambivalence : tout en adhérant aux projets favorisant l'indépendance de leur enfant, l'éloignement familial peut être vécu comme source de danger. Le handicap risque donc de représenter un obstacle au déploiement de relations favorisant la différenciation et la projection dans l'avenir. Or, l'adolescent, pour se distancier de sa famille, s'opposer à eux, a besoin de diversifier ses relations et de se constituer d'autres attaches affectives et élaborer progressivement son identité d'adulte (Mercier, 2007).

3.5 Les relations aux pairs

Les relations aux pairs sont essentielles car à chaque rencontre, c'est une partie de l'identité qui s'actualise, se construit et évolue (Ecotière et al., 2016). L'identification aux pairs prend donc une place importante dans la construction identitaire (Erikson, 1968 ; Braconnier, 2009), dans le processus d'individuation (Killen et Rutland, 2011), mais également dans le développement des habiletés sociales grâce à la relation égalitaire et réciproque (Nangle, Erdley, 2001).

3.5.1 Un réseau amical limité

L'adolescent cherche des réassurances narcissiques dans les pairs, lui permettant de s'opposer aux modèles parentaux, de prendre confiance en lui, de construire de nouveaux attachements et de trouver des objets d'amour extrafamiliaux. Or, chez de nombreux adolescents handicapés le manque de relations sociales ainsi que la difficulté à nouer des liens électifs reste une réalité douloureuse, que ce soit en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé (Gascon, Bibeau, Grondin, Milot, 2010 ; Ittenbach, Bruininks, Thurlow et Mc Grew, 1993). Diederich (2004) montre que

les sujets ayant une déficience ont peu d'occasion d'échanger, de partager avec des jeunes « ordinaires », ce qui fait que leur réseau social est nettement moins développé (Wagner, Cadwallader, Garza & Cameto, 2004). Or, devenir adolescent puis adulte « suppose une compétence à exister dans un groupe de pairs en dehors, voire à l'encontre, de la protection des adultes » (Scelles, 2009). Cela permet aux enfants de se construire et d'être reconnus comme devenant adulte.

Bien que désireux de relations sociales, il apparaît que la situation de handicap entraîne une grande solitude, faisant ainsi obstacle à l'appétence objectale de l'adolescent (Kampert et Goreczny, 2007). En effet, les relations aux pairs peuvent être douloureuses pour l'adolescent lorsqu'il se sent stigmatisé, et en particulier dans le milieu ordinaire, lorsqu'il perçoit l'écart existant entre lui et les autres adolescents, et perçoit qu'il n'arrive plus à suivre leur évolution (Korff-Sausse, 2016) : les intérêts, les capacités de sorties, les relations se différencient, « le vide se faisant autour d'eux » (Korff-Sausse, 2016, p. 67). Les occasions de participer à la vie sociale, aux loisirs sont également moindres pour les adolescents en situation de handicap. Lorsqu'ils y ont accès, ils peuvent se retrouver dans une position passive du fait des difficultés d'accessibilité.

Lorsqu'il est accueilli en établissement spécialisé, l'adolescent peut également opérer une distinction entre pairs en fonction de la déficience, et refuser l'assimilation avec des pairs qui présentent plus de stigmates, de marques du handicap (Dagnan, Sandhu, 1999 ; Dargère, 2014), entraînant un isolement social. Néanmoins, le groupe de pairs avec handicap constitue « un espace de déstigmatisation « interne », dans le sens où l'attribut stigmatisant y devient la norme. Il devient de ce fait un espace de « repos », sécurisant, chaleureux, espace social sans regard stigmatisant » (Marcellini, 2005, p. 103). Dans ces situations, le groupe de pairs n'aide pas seulement l'adolescent à l'éloigner de sa famille, il participe à la création d'un espace social, permettant de découvrir des parties de lui, de développer sa personnalité (Bernard, 2016).

3.5.2 La fratrie : entre comparaison et soutien

Scelles (2006) a montré l'importance de la fratrie comme soutien à ce processus d'adolescence en constituant un lieu d'échange, de conseil permettant à l'adolescent de trouver son positionnement sur la scène sociale et familiale, et de le soutenir dans le processus d'indépendance et d'autonomie. En effet, la fratrie a toujours joué un rôle important dans le développement d'un enfant, offrant « un immense terrain d'expériences affectives, cognitives et sociales » (Bourguignon, 2010, p. 22) même si chaque enfant a sa manière d'être au monde,

les autres y réagissant à leur façon, les représentations qu'ils ont les uns des autres étant extrêmement variables.

Ainsi l'attachement, la rivalité, l'amitié et la jalousie se côtoient. Lorsqu'un membre de la fratrie est handicapé ou malade, « l'ensemble des liens qui se tissent au sein d'une famille sont alors orientés de manière particulière » (Canto-Sperber, 2010, p. 7), modifiant le rôle occupé par chacun dans la structure familiale. Certaines questions que se posent les enfants sont en miroir (« pourquoi lui et pas moi ? » - « pourquoi moi ? »), les comparaisons inévitables. Pour l'adolescent ayant un handicap, il peut être douloureux de voir son frère ou sa sœur prendre son indépendance, alors que lui est contraint de rester dépendant de ses parents. Cependant, observer la manière dont ils se construisent, les relations qu'ils entretiennent, aide le sujet avec une déficience à s'autonomiser. De plus, avec sa fratrie, l'adolescent échange, discute, partage des positions subjectives (Scelles, 2007), participant ainsi à son positionnement sur la scène sociale et familiale (Scelles, 2006).

La fratrie soutient également « les parents dans leur compétence à créer les conditions pour que leur enfant devienne davantage autonome et qu'il ait une vie plus indépendante de celle de sa famille proche » (Scelles, 2007, p.89).

3.6 Dépression et handicap à l'adolescence

L'adolescence vient réactualiser la prise de conscience du handicap, générant de nombreux affects et angoisses, notamment des affects dépressifs : le sujet ayant un handicap doit faire le deuil de sa normalité, de son intégrité, de son autonomie (Korff-Sausse, 1997). Il est alors confronté à différents renoncements, risquant de provoquer des moments dépressifs en raison d'un sentiment d'anormalité (Mazet, Cohen & Fosse, 2005), de sentiments d'incompétence, voire d'infériorité, ainsi que des périodes de découragement (Epelbaum, 2003). Dans ces circonstances, l'adolescent qui a un handicap, se trouve confronté à une vulnérabilité narcissique.

Pour ces raisons, Jahoda, Dagnan, Jarvie et Kerr (2006) voit la déficience comme un facteur de risque dépressif à l'adolescence, et Epelbaum (2003) affirme que dans les situations de maladie chronique lourde, les enfants et les adolescents présentent plus de risques suicidaires que les adolescents « tout-venant ».

Cependant, Vaginay (2009) souligne les enjeux dynamiques associés à certains épisodes psychopathologiques à l'adolescence chez le sujet ayant une déficience, qui peuvent être analysés comme une tentative de se séparer de ses premiers objets, de se construire et de s'individuer.

Dans son travail de recherche, Ecotière (2016), montre que certains épisodes dépressifs sont maturatifs dans les situations de déficience intellectuelle et qu'il convient de considérer la fonction économique et les conséquences du symptôme pour le sujet, plutôt que de l'envisager dans sa dimension négative. Il apparaît donc important de reconnaître et soutenir les manifestations de souffrance car celles-ci sont difficiles à repérer (Korff-Sausse, 2016 ; McKenzie, Smith & Purcell, 2013) en raison de la déficience.

Comme évoqué précédemment, le handicap a un impact sur la structuration psychique. De fait, il est nécessaire d'accompagner l'adolescent dans le processus de subjectivation, de favoriser les conditions permettant de faire évoluer la « subjectivité de la réalité de l'atteinte et de ses conséquences en une réalité transformée par la pensée » (Scelles, 2013a, p. 138). Mais ce processus ne peut se réaliser que dans les liens à l'autre.

Nous retiendrons que :

La déficience motrice a des conséquences sur le processus d'adolescence, ce qui va conditionner la manière de se construire en tant qu'adulte. Cette période réactive des questionnements douloureux pour le jeune mais également pour sa famille, et en premier lieu ses parents. Ainsi les questions d'avenir, d'autonomisation, de désirabilité peuvent susciter des angoisses. Face à cela, le jeune a besoin de s'appuyer sur des liens familiaux et extrafamiliaux.

Cependant, il apparaît que l'adolescent et ses parents présentent des difficultés de séparation en lien avec la dépendance due à la déficience motrice, à la culpabilité parentale, en raison des circonstances de la naissance (prématurité, transmission génétique...) mais également celle des enfants de faire souffrir leurs parents. Cela entraîne une proximité relationnelle, dans les soins du quotidien, au-delà de ce qui est normalement présent à cet âge. Le handicap constitue une castration, complexifiant le travail pour accéder à une identité adulte et pour s'autonomiser.

Pour tenter de se dégager de ce lien de dépendance, l'adolescent peut prendre appui sur sa fratrie. Celle-ci peut participer à sa construction identitaire, en tant que figure identificatoire et peut apporter un soutien au processus d'autonomisation. Des sentiments de jalousie et d'envie, parfois de honte, peuvent coexister. En fonction de la présence plus ou moins importante des parents auprès de l'enfant ayant un handicap, les relations fraternelles peuvent être entravées, empêchant ce terrain d'expérience affectives, cognitives et sociales que représentent ces relations.

Les pairs constituent un support précieux lors de ce processus. Cependant il apparaît que les jeunes en situation de déficience ont un réseau relationnel restreint, et peu de possibilité de s'ouvrir aux autres et à la vie sociale, ni d'expérimenter leur séduction, leur désirabilité dans les yeux des autres.

Face aux différents renoncements auquel l'adolescent en situation de handicap est confronté, une atteinte narcissique ainsi que des affects dépressifs peuvent émerger lors de cette période, affects difficiles à repérer.

Il s'avère également nécessaire pour le sujet, à cette période d'adolescence, de réinterroger le sens du handicap et l'énigme qu'il représente afin de lui permettre de construire un rapport subjectif au handicap. Le but est qu'il se construise d'abord comme un homme ou une femme, avec une particularité et pas uniquement comme un « handicapé ».

PARTIE 2 : CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

1. Contexte de la recherche

Cette recherche s'origine dans ma pratique de psychologue dans un Institut d'Education Motrice, qui m'a permis de mesurer toute la complexité de la période d'adolescence pour les jeunes ayant une déficience motrice. Cela m'a donc amenée à m'interroger sur ce processus pour ces jeunes. Que peut signifier pour eux « grandir et devenir adulte » au regard de leur dépendance physique et de l'aide qui leur est nécessaire pour accomplir certains actes de la vie quotidienne ?

L'objectif de cette recherche est d'acquérir une meilleure connaissance de cette période dans les situations de handicap moteur, afin de permettre un soutien à ce processus au moment où il émerge. Il s'agit également de repérer les situations de dépression quand elles existent, pour soulager les adolescents. L'enjeu est donc d'améliorer l'accompagnement proposé.

Le sujet de cette recherche étant peu étudié, il est apparu que la méthode clinique, et plus particulièrement la recherche qualitative, s'imposait comme méthode de découverte. En effet, elle permet de mettre à l'épreuve le questionnement soulevé par cette problématique.

Selon Lagache (1949) cité par Pedinielli et Fernandez, cette méthode envisage :

La conduite dans sa perspective propre, (et) relève aussi fidèlement que possible la manière d'être et d'agir d'un être humain concret et complet aux prises avec cette situation, cherche à en établir le sens, la structure et la genèse, déceler les conflits qui la motivent et les démarches qui tendent à résoudre ces conflits. Elle répond donc aux exigences de référence à la singularité des sujets et la totalité des situations concrètes. (2011, p. 14).

Elle se donne donc comme projet d'appréhender le sujet dans sa globalité et dans sa singularité (Chahraoui & Bénony, 2003). Pour ces auteurs, cette démarche de recherche se donne pour objectif la généralisation des savoirs, des connaissances, en dépassant le cas individuel afin d'appréhender des réalités communes à un groupe spécifique. Cependant, il convient de rester prudent sur cet aspect car les caractéristiques communes retrouvées dans une population n'ont pas valeur d'universalité, un sujet appartenant à ce groupe pouvant se démarquer, et inversement.

En permettant de saisir la singularité des sujets mais également des caractéristiques communes à plusieurs individus, le champ d'investigation de la méthode clinique est donc très vaste, allant du normal au pathologique. En ce sens, cette méthode répond bien à l'objet d'étude de cette

recherche, à savoir la compréhension de ce que le sujet déficient moteur vit dans cette période d'adolescence, en abordant la singularité et les comportements ressentis par ces jeunes.

Cela permet d'être dans l'écoute du sujet qui donne à entendre ce qu'il souhaite de sa vie, de ses émotions et ressentis et non pas d'être dans une observation des actions du sujet (Blanchet, 1997). Le sujet se trouve en place centrale et il est acteur dans cette recherche de sens.

Dans le cadre de cette recherche qualitative exploratoire, une problématique ainsi que des questions de recherche ont été définies. Après les avoir exposées, les réflexions éthiques et déontologiques qui ont été présentes tout au long de cette recherche et ont contribué à organiser la méthodologie seront exposées. Puis la population d'étude ainsi que la procédure de recueil et d'analyse des données seront décrites.

2. Problématique et questions de recherche

L'adolescence est une période fondamentale de la vie de tout sujet, période faite de remaniements intrapsychiques et intersubjectifs, conduisant l'adolescent à s'interroger sur son identité mais l'amenant également à passer d'un état de dépendance à l'autonomie.

2.1 Problématique

Dans le cadre de cette thèse, il s'agit de mieux connaître les spécificités du processus d'adolescence dans les situations de déficience motrice. Le questionnement porte donc sur :

Le processus d'adolescence dans un contexte de déficience motrice : remaniements de la vie intrapsychique, relations intersubjectives et dépression.

En analysant le discours des adolescents déficients moteurs, il s'agit de comprendre la manière dont ils gèrent les conflits intrapsychiques et intersubjectifs propres à cette période. Les affects dépressifs lorsqu'il y en a, ainsi que leur signification seront également analysés.

Pour cela, deux types de corpus a été recueilli (*cf infra, partie méthodologique*) :

- rencontre de 6 adolescents dans le cadre spécifique de cette recherche
- analyse d'un suivi lors d'une pratique clinique

Ce recueil permet à la fois d'investiguer ce que les adolescents vivent à un moment donné, ce qu'ils peuvent dire rétrospectivement de leur vécu, mais également d'ouvrir l'idée d'une évolution, à partir des éléments repérés au cours de 4 années de suivi.

2.2 Questions de recherche

Afin de répondre à cette problématique, différentes questions de recherche ont été investiguées.

- *Q1 : Quel est le travail narcissico-objectal de l'adolescent atteint d'une déficience motrice ?*

Pour répondre à cette question, l'analyse porte sur :

- le processus de séparation-individuation
- l'évolution des liens et leur impact sur le processus d'adolescence

- *Q2 : Comment les adolescents qui ont une déficience motrice vivent leur corps handicapé ?*

Il s'agit de repérer :

- comment ces jeunes abordent les conséquences des entraves du corps sur le vécu de l'adolescence

- *Q3 : Comment les adolescents qui ont une déficience motrice se représentent leur devenir ?*

L'intérêt se porte sur :

- leurs projets d'avenir au niveau personnel, dans leurs relations amicales et affectives, au niveau familial et au niveau professionnel
- leur positionnement par rapport à ce projet

- *Q4 : Lorsqu'elle est présente, quelle place occupe la dépression ?*

Il s'agit de repérer :

- si les adolescents montrent des signes de dépression et ce qu'ils en disent, ce qu'ils semblent en faire

Le corpus recueilli et son analyse a permis d'obtenir des éléments concernant le travail narcissico-objectal et les projections dans le futur, mais il a été plus complexe d'aborder les thématiques du rapport au corps et de la dépression. Ce point sera abordé dans la discussion et la conclusion.

3. Ethique et déontologie

Les questions éthiques sont au centre des recherches scientifiques depuis de nombreuses années. La recherche en psychologie, comme dans n'importe quelle autre science, se doit de respecter des critères éthiques et déontologiques.

Selon Bourguignon (2009a), l'éthique représente « l'ensemble des principes exprimant des valeurs liées à des exigences morales [...] ou à des choix culturels qui ont une dimension morale [...] De ces principes découlent des recommandations et des règles s'adressant à un groupe social donné : la déontologie » (p. 8).

Dès 1972, l'association américaine de psychologie publie un code d'éthique. En France, le chercheur-psychologue se réfère dans ce cadre aussi bien au Code de Déontologie des Psychologues (1996, actualisation en février 2012), qu'au Code de conduite des chercheurs dans les sciences du comportement humain proposé par Caverni en 1998 et modifié en 2003.

Le chercheur-psychologue s'appuie aussi sur sa propre éthique, en agissant dans le respect de ce qu'il pense être bien pour le sujet, ses choix devant être effectués en fonction du respect de la personne, de sa dignité et de sa liberté. Lors d'une recherche, la démarche éthique commence dès le choix de la problématique et des hypothèses, se poursuit lors du choix de la méthodologie, dans un souci de l'intérêt des sujets et des conséquences de cette recherche.

Varescon (2007) insiste sur l'importance de mener des recherches dans son domaine d'expertise et dans son champ de compétences afin de juger de leur faisabilité, mais également des différents biais pouvant exister. L'impact qu'aura la recherche sur les personnes doit également être réfléchi en amont (Huberman & Miles, 1991).

En prenant en considération ces questionnements, le chercheur-psychologue peut donc appréhender les nouvelles connaissances qui vont émerger mais également ce qu'elles vont permettre dans l'accompagnement des sujets.

3.1 La participation des adolescents qui ont une déficience aux recherches comme position éthique

Le choix a été fait d'écouter ce que les adolescents ont à dire, car rares sont les recherches qui interrogent directement le point de vue des sujets avec une déficience (Petitpierre & Charmillot D'Odorico, 2014). Il apparaissait fondamental d'entendre ces jeunes et de leur donner une position de « sujet sachant », afin de mieux connaître leurs besoins et la complexité de ce qu'ils

vivent sur le plan intrapsychique et intersubjectif. En effet, comme le précise Diederich (2004), les personnes ayant une déficience sont les plus à même de faire connaître leurs conditions d'existence.

Cependant, faire ce postulat ne suffit pas, il faut favoriser les conditions permettant de favoriser l'expression des sujets concernés, aménager le protocole et les outils utilisés. Il est également important de connaître la population et ses caractéristiques (Guillemette & Boisvert, 2003 ; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Héroux, 2009), afin d'adapter la recherche, de la rendre accessible, et de ne pas la mettre en difficulté. Il revient en effet au chercheur de s'adapter à la population qu'il va rencontrer et non l'inverse.

Ma connaissance pratique a permis de prendre en considération ces éléments et de choisir les outils en fonction de ce que je savais de la population rencontrée, des compétences et des difficultés présentées par ces jeunes.

3.2 Consentement libre et éclairé

Le Code de Déontologie des Psychologues (2012) pose d'emblée, dès son préambule, que « le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues ». Ainsi, quel que soit notre pratique, qu'elle soit clinique et/ou de recherche, le psychologue doit respecter les personnes rencontrées et s'assurer de leur consentement libre et éclairé. En effet, le respect des droits de la personne qui fonde la pratique du psychologue (Bourguignon, 2009b) impose d'obtenir le consentement libre et éclairé du sujet dans toutes les situations.

Afin de réaliser cette recherche, un institut d'éducation motrice a été sollicité. Par le biais d'un courrier adressé à la direction de cet établissement, mais également de rencontres avec la directrice adjointe, le cadre de cette recherche a été précisé ainsi que les règles de confidentialité et d'anonymat (données protégées, aucun élément issu de cette recherche n'apparaissant dans le dossier des usagers). Il a cependant été convenu, qu'à l'issue de ce travail, une présentation des conclusions sera effectuée auprès des jeunes et familles qui le souhaitent, ainsi qu'auprès de l'établissement. Une réflexion sur la présentation des résultats, ainsi que sur les modalités de ce retour, est maintenant à mener afin de les rendre accessibles à tous, mais également afin de respecter la confidentialité des propos et des éléments recueillis.

La rencontre avec la directrice adjointe de l'IEM, après avoir présenté la recherche, avait pour objectif de préciser les critères d'inclusion et d'exclusion de la population. Les psychologues de cet établissement ont proposé de contacter environ 12 jeunes et leur famille, pouvant correspondre à ces critères. L'avis des psychologues permettait de prendre en considération la problématique actuelle de ces jeunes ainsi que les éventuels « effets » et impacts que cette recherche pouvait avoir (Chahraoui & Bénony, 2003). La connaissance de la population permet au chercheur de s'adapter au public rencontré tout en prévenant les situations qui pourraient les mettre en difficulté. En effet, lors d'une recherche différents thèmes sont abordés et peuvent renvoyer des éléments plus ou moins douloureux pour les personnes rencontrées, et dont il est difficile de contrôler l'impact du fait de notre non-appartenance à l'établissement. Cette position de chercheur-extérieur à l'établissement ne permet pas non plus d'accompagner psychologiquement les adolescents au-delà des rencontres et il est donc important de respecter leurs défenses. Cependant pendant cette recherche il a été difficile d'apprécier quelles pouvaient être les limites de nos interventions, nos questionnements, afin de ne pas nous montrer intrusive. Etre psychologue-chercheur dans ce contexte et psychologue dans une structure équivalente met dans une position d'entre-deux complexe à gérer.

Suite à la rencontre avec la directrice adjointe, une lettre de présentation de ce travail ainsi qu'une lettre de consentement ont été adressées aux familles par le biais de l'IEM (cf annexes). Cette démarche permettait d'assurer aux familles et aux adolescents que l'établissement avait étudié notre demande, et accepté celle-ci dans le respect des règles éthiques et déontologiques. Dans cette lettre, notre statut était précisé : psychologue et étudiante en thèse, encadrée par une professeure d'université dans le cadre d'un laboratoire de recherche d'une université. Cette caution scientifique permettait de rassurer les familles ainsi que les jeunes rencontrés, mais également l'institution qui acceptait de m'accueillir. Nos coordonnées étaient également indiquées.

Lors du retour des consentements des familles, une rencontre de groupe a été réalisée avec les jeunes afin de leur présenter oralement la recherche. Il a alors été précisé qu'aucun lien ne sera fait avec leur accompagnement dans l'IEM, avec leurs rééducations, qu'ils avaient la possibilité de ne pas participer ou d'interrompre leur engagement dans la recherche sans que cela ait de conséquences sur leur prise en charge, même si leurs parents avaient donné leur accord. Il leur a été assuré le secret professionnel et, qu'en aucun cas, ce qu'ils confieront ne sera répété, à qui que ce soit, y compris leur psychologue.

Les familles et les adolescents ont donné leur accord pour que les entretiens soient enregistrés et savaient que les enregistrements seraient détruits à l'issue de la recherche.

Enfin, à l'issue des différentes rencontres avec les adolescents, une lettre de remerciement a été envoyée aux familles.

3.3 Réflexions autour de la position du psychologue-chercheur

Les positions de chercheur et de psychologue sont différentes, tout comme la demande et l'origine des rencontres. Dans le cadre d'une recherche, la demande provient du chercheur. Celui-ci sollicite le sujet pour répondre à son questionnement, et porter son attention sur les thématiques qu'il souhaite explorer. L'entretien est donc mené dans ce sens et le nombre de rencontre est limité dans le temps. Alors que dans le cadre de la pratique clinique, c'est le sujet qui sollicite le psychologue, ce dernier devant être attentif et disponible à la demande thérapeutique du patient, le nombre de rencontres n'est pas fixé à l'avance.

Le psychologue-chercheur se doit donc d'être vigilant par rapport à sa place et à l'impact de sa présence, qui peut modifier certaines activités (Devereux, 1980), mais aussi la manière d'être du sujet. La pratique clinique et la recherche se nourrissant et s'enrichissant, le risque est qu'elles se chevauchent et qu'elles glissent de l'une vers l'autre sans que le psychologue en ait conscience (Giami & Samalin-Amboise, 1999). Robert-Tissot (1997) affirme également que ce rapport entretenu entre la pratique et la recherche sont conflictuels et complexes. De plus, confronté dans sa pratique à des questionnements et des réflexions qui peuvent ouvrir à un questionnement de recherche, le psychologue-chercheur doit bien délimiter « le lien clinique » du « lien de recherche ». (Varescon, 2007). Selon Guillaumin, cité par Giami (1999, p. 37), il est nécessaire que le psychologue-chercheur situe avec « précision le statut et la fonction de la connaissance (ou de la découverte) qu'il élabore au moment de la rencontre et les relations de cette connaissance de type intuitif avec le processus de validation qui spécifie la dynamique de la recherche ».

Lors de cette recherche, avec les adolescents rencontrés uniquement dans ce cadre, une attention particulière a été portée au fait de conserver un rôle de chercheur et de ne pas risquer de glisser dans un rôle de psychologue. Le risque aurait été que les sujets ne perçoivent plus ce statut et ni les limites des interventions. A l'inverse, le risque d'une telle vigilance est de s'empêcher d'évoquer certains thèmes (ou de les évoquer à-minima) en attribuant aux sujets une vulnérabilité qu'ils ne présentent peut-être pas.

R. Waintrater (2004), dans une autre clinique (celle du trauma) a mis en évidence la difficulté pour le psychologue de se retrouver dans cet entre-deux, sorte d'espace intermédiaire, entre les connaissances qu'il a dans un domaine et la recherche de savoirs nouveaux dans ce même domaine. Cette position (qui peut être mise en parallèle avec la position du « témoins » décrite par Waintrater) risque d'entraîner une frustration de ne pouvoir interpréter ce qui est dit comme dans la pratique, mais également entraîner une retenue dans ce qui est abordé.

Cette difficulté a été présente lors de la conduite de certains entretiens, ce qui a parfois donné l'impression de ne pas laisser le sujet déployer sa pensée, voire de ne pas le solliciter sur certaines thématiques. Ces éléments seront repris dans la partie résultat ainsi que dans la partie discussion.

Le recueil de données constitue donc un moment pendant lequel la subjectivité est sollicitée (Bourguignon, 1995). Celle-ci peut être appréhendée dans cet espace, dans cet entre-deux, qui nécessite de prendre en compte à la fois les dimensions implicites et explicites du discours mais également la co-construction de celui-ci par le sujet et le chercheur (Chahraoui & Bénony, 2003). En effet, le chercheur exerce une certaine influence, et il est nécessaire de considérer ce que son intervention implique chez le sujet mais également chez lui-même.

Devereux (1980) a été précurseur dans la prise en considération de la subjectivité du chercheur qui, selon lui, est un des éléments de fabrication des données. Il est nécessaire que le chercheur analyse son implication et ses conséquences afin de les prendre en considération (Giami, 2009). En effet, le simple fait d'être présent impacte l'évènement observé : le chercheur doit « admettre qu'il n'observe *jamais* le comportement qui « aurait lieu en son absence » et qu'il n'entend pas le même récit qu'un même narrateur eût fait à un autre que lui. » (Devereux, 1980, p30). Marty et Marie-Grimaldi (2004) affirment également que le chercheur et sa sensibilité sont au centre de ce dispositif et que cela ne fait qu'enrichir la recherche. Il est donc nécessaire d'analyser les ressentis lors de ces rencontres, afin de mieux comprendre en quoi les choix de la méthode de recherche et d'analyse mais également l'anxiété, les mécanismes de défenses impactent cette co-construction et l'interprétation de ce qui est écouté.

Ces mêmes questionnements doivent être posés lorsque le chercheur utilise comme partie de son corpus, une étude de cas issue de la pratique, comme dans cette thèse. Dans cette situation, le psychologue-chercheur doit prendre de la distance avec sa pratique et doit réfléchir aux liens existants entre la problématique des sujets et la réalité sociale (Giami & Samalin-Amboise, 1999) et ici institutionnelle. S'appuyant sur les notes prises mais également sur les traces mnésiques, la reconstruction dans l'après-coup, rétrospectivement, doit rendre compte de la

problématique du sujet et se centrer sur ses spécificités, tout en prenant en considération le fonctionnement institutionnel et ce que cela implique dans la construction du sujet. Il est également nécessaire de tenir compte de la dynamique interactive entre le sujet et le psychologue. Cela nécessite de prendre du recul avec les interprétations effectuées au fur et à mesure du suivi, afin de les retravailler au regard de l'objet de la recherche et parfois, de proposer de nouvelles interprétations. Il faut également analyser notre pratique et nos interventions, notre manière d'être avec le sujet pour être dans une observation la plus juste du matériel clinique recueilli, et oser dévoiler une partie de ce qu'on est et ce qu'on fait, y compris dans nos doutes et nos « erreurs ».

Mener une recherche en parallèle de sa pratique clinique, sur une thématique en lien avec cet exercice professionnel, nécessite d'être vigilant quant aux positionnements pris, et de travailler sur le changement de position de psychologue à celui de chercheur-psychologue.

Ces éléments de réflexion ont été présents tout au long de ce travail, que ce soit lors de la rencontre avec les sujets, que lors de l'analyse des résultats. Ils seront repris dans la suite de ce travail, et en particulier dans la partie discussion, car c'est parfois dans l'après-coup des rencontres, que la prise de conscience du positionnement, des implications personnelles émergent.

4. Population d'étude

Cette recherche visait à recueillir le vécu subjectif d'adolescents présentant une déficience motrice. Après avoir présenté les critères d'inclusion et d'exclusion, les institutions dans lesquelles le recueil de données a été effectué ainsi que le cadre des rencontres seront décrites.

4.1 Choix de la population

Comme évoqué précédemment, le recrutement de la population s'est effectué sur la base du volontariat (consentement des familles et des adolescents) au sein d'un établissement. Le choix de rencontrer les jeunes accueillis dans un établissement médico-social permet d'attester de la présence de la déficience motrice et de connaître le type de déficience motrice. De plus, les rencontres avec la directrice adjointe et les psychologues ont permis de repérer et de solliciter les jeunes répondant aux critères d'inclusion, sans avoir besoin de consulter leur dossier institutionnel.

Le choix de ne pas consulter les dossiers des jeunes rencontrés a été posé au préalable. Cependant, à la suite des rencontres, il s'est avéré qu'il manquait quelques éléments d'anamnèse (précision sur le parcours scolaire notamment, sur la famille, éventuels suivis psychologiques passés) soit parce que ces questions n'avaient pas été posées, soit en raison des troubles cognitifs associés, des difficultés de repérage temporo-spatiaux présentés par certains jeunes. Une brève rencontre avec la psychologue a été organisée dans l'après-coup des entretiens afin de recueillir ces éléments. Ce choix a été fait car il semblait que de rencontrer les éducateurs, par exemple, risquait d'entraîner des échanges sur le quotidien. Avec la psychologue, il a été établi au préalable qu'aucun élément de ce qui avait été échangé avec les jeunes ne serait échangé. Ainsi les mêmes questions ont été posées, afin de ne pas laisser sous-entendre qu'un jeune aurait pu donner ces informations alors qu'un autre aurait été en difficulté.

A l'issue de cette thèse, il s'avère que cette rencontre n'était finalement pas nécessaire, que nous ne referions pas ainsi. Le discours des sujets permettait d'obtenir des éléments de réponse à la problématique et aux questions de recherche. Pour de prochaines recherches, il serait possible d'introduire en début d'entretien, ou lors de l'entretien de présentation de la recherche, des questions permettant de recueillir ces données ou, comme le propose Pujol (2016), de préciser dans le formulaire d'informations de la recherche les données anamnestiques utiles.

De plus, le but de cette recherche était de recueillir les propos des adolescents, il apparaissait donc intéressant que ceux-ci soient libres de transmettre les informations qu'ils jugeaient opportunes. Or, en rencontrant la psychologue, l'intérêt ne s'est pas uniquement porté sur le vécu subjectif des adolescents, mais également sur des éléments de réalité objective.

Le deuxième corpus est constitué d'une étude longitudinale issue de la pratique clinique de psychologue, car elle permet rétrospectivement de mettre en évidence les mécanismes en jeu durant l'évolution du sujet et de mesurer l'impact de l'accompagnement psychologique. Evidemment, pour cette étude de cas l'ensemble du dossier était connu et les éléments d'analyse s'appuient à la fois sur ce que le jeune a dit lors des rencontres et sur ce qui a été appris dans le cadre institutionnel.

4.1.1 Critères d'inclusion

Trois critères d'inclusion ont été définis pour les jeunes rencontrés dans le cadre de ce protocole :

- l'accueil dans un institut d'éducation motrice (IEM)
- l'âge : il doit se situer dans l'intervalle correspondant à la période d'adolescence chez le sujet tout-venant, soit entre 12-13 ans et 20 ans environ
- la pathologie : les jeunes présentent une infirmité motrice cérébrale (ou paralysie cérébrale) ou une maladie neuromusculaire évolutive ; ces pathologies sont les plus fréquemment rencontrées dans les IEM ; elles sont diagnostiquées dans la période néonatale ou dans la petite enfance

En ce qui concerne le choix de l'étude de cas issu de ma pratique, celui-ci s'est porté sur le suivi de Fabienne (que je présenterai ultérieurement) car il a suscité de nombreux questionnements. Ce suivi est donc à l'origine de ce travail de thèse. En effet, pendant les quatre années de ce travail, ont alterné des périodes de suivi régulier, de séances plus espacées et de périodes d'interruption. Ce suivi, alors que j'étais jeune psychologue, m'a amenée à me questionner sur le travail psychologique avec cette jeune, et sur l'impact de la déficience sur le processus d'adolescence. Il inscrit cette recherche dans une démarche inductive visant à mieux comprendre ce qui a pu se jouer tout au long de l'évolution de cette jeune, dans l'après-coup du suivi, rétrospectivement. Il permet donc de mettre en évidence l'évolution mais aussi l'intrication des différents éléments familiaux, institutionnels et extra-institutionnels.

4.1.2 Critères d'exclusion

Compte-tenu de la méthodologie utilisée, et de la nécessité que les jeunes puissent participer aux entretiens, quatre critères d'exclusion ont été déterminés :

- l'âge : cette étude portant sur le processus d'adolescence, tous les jeunes qui ne se situaient pas dans la tranche d'âge évoquée ci-dessus ont été exclus
- la pathologie : les autres types de déficiences motrices que peuvent présenter les jeunes dans les instituts d'éducation motrice, comme par exemple, le spina-bifida, les séquelles de traumatisme crânien car ces pathologies génèrent d'autres types troubles

- les troubles associés trop importants : les jeunes ayant des troubles de la sphère de la communication orale importants, comme par exemple les jeunes présentant des dysphasies ou des dyspraxies bucco-faciales importantes, n'ont pas été intégrés, bien que cela aurait pu amener des éléments importants dans la compréhension de ce que vivent ces jeunes dans des situations d'extrême dépendance. Les sujets rencontrés ne devaient pas présenter de déficit cognitif sévère afin de recueillir, à travers les outils utilisés, un discours analysable.
- Les jeunes pouvant répondre aux critères d'inclusion mais qui présentent une problématique psychologique importante pour lesquels les psychologues de l'établissement ont jugé que la recherche aurait eu un impact non négligeable en exacerbant éventuellement leur souffrance psychique.

4.2 Présentation des institutions de recueil de données

Les jeunes ayant une déficience motrice ont été rencontrés au sein de l'établissement qui les accueille.

Il s'agit, dans cette partie, de présenter les différents cadres institutionnels où la recherche s'est déroulée. Les établissements sont différents mais répondent à un objectif commun, l'accompagnement des enfants et des adolescents dont « la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle » (article 1 de l'Annexe 24 bis). Il s'agit donc d'accompagner l'enfant ou l'adolescent dans l'acquisition de connaissances scolaires et professionnelles, d'apporter une éducation spécialisée, de l'accompagner vers une plus grande autonomie et indépendance, de favoriser l'épanouissement de sa personnalité, lui donner les moyens de participer à la société et construire avec lui et sa famille un projet de vie.

Pour chaque établissement sera présenté son architecture, car la description des lieux permet de percevoir les conditions d'accueil et de vie des adolescents. Le parcours des jeunes au sein de la structure constituera une autre sous-partie.

4.2.1 Présentation de l'IEM, lieu de recueil de données

L'Institut d'Education Motrice contacté dans le cadre de cette recherche, accueille des enfants et adolescents âgés de 4 à 20 ans, présentant une déficience motrice avec ou sans troubles associés. Il offre un soutien pédagogique, un accompagnement éducatif ainsi que différentes prestations médicales et paramédicales, permettant aux jeunes de bénéficier de soins proposés en fonction de leur handicap, tout en suivant une scolarité adaptée.

Il accueille soixante jeunes issus de la région, en demi-pension (trente-huit places) ou en internat (vingt-deux places), du lundi au vendredi. Les transports se font en taxis.

4.2.1.1 Architecture

L'établissement se situe en limite d'une ville moyenne, à quinze kilomètres environ de l'agglomération principale du département.

Il se compose d'un bâtiment entouré d'espaces verts, dans lequel une « partie nuit » et une « partie jour » sont séparées par un hall et une grande salle servant de salle de détente, d'exposition... Ainsi, les jeunes peuvent passer d'une partie à une autre sans sortir du bâtiment.

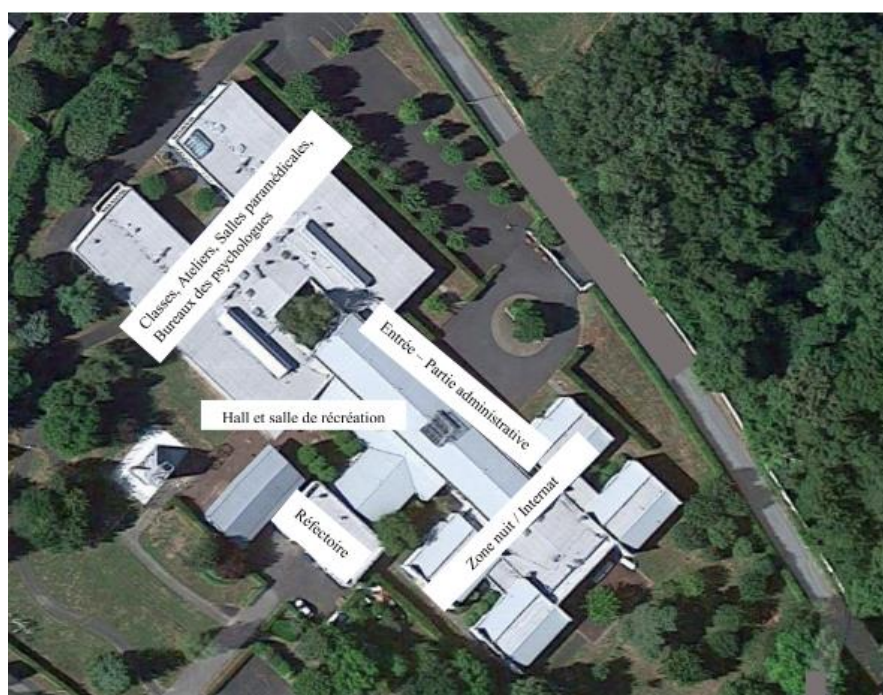


Figure 1: Photo aérienne de l'IEM, lieu de recueil de données

L'internat mixte est divisé en deux secteurs : une partie accueillant les jeunes de 4 à 16 ans environ (douze places), et une autre recevant les jeunes d'approximativement 16 à 20 ans (dix places). Il dispose également d'une chambre pour des enfants nécessitant une surveillance particulière la nuit. Le bureau de l'infirmière de nuit est également situé dans cette partie.

L'établissement dispose de chambres individuelles et de chambres doubles. Les jeunes y sont accueillis en fonction de leurs besoins, à temps partiel ou à temps complet, à leur demande et/ou à la demande de leur famille. Les chambres doubles accueillent des adolescents venant de façon partielle ou des jeunes ne souhaitant pas être seuls. Les chambres sont équipées du mobilier proposé par l'établissement, et les décorations personnelles murales peuvent être positionnées sur un panneau en liège. Ainsi, l'investissement de ce lieu de vie paraît limité, les adolescents ne pouvant pas décorer les lieux comme ils le désirent, ni apporter beaucoup d'affaires personnelles.

La partie jour est composée de différentes salles de classes (unité d'enseignement), de formations professionnelles (préparation au travail en milieu protégé) et pré-professionnelles (informatique, bureautique, conditionnement, industrie graphique) auxquelles s'ajoutent des salles spécifiques pour les rééducations, les groupes éducatifs, ainsi que des bureaux pour les médecins, psychologues, l'assistante sociale, les chefs de service et la direction.

Les repas du midi se prennent au réfectoire commun à tous les jeunes. Cependant, suivant l'âge des enfants (plus petits), la présence de troubles de déglutition importants, ou en fonction du projet, les repas peuvent être pris dans la salle de repas de l'internat.

Les jeunes accueillis, à l'issue de la prise en charge par l'IEM peuvent être orientés, en fonction de leur handicap, de leurs capacités et déficits, soit vers le milieu professionnel adapté (rares sont les jeunes qui intègrent le milieu professionnel ordinaire (ces jeunes sont davantage accompagnés par le SESSAD), soit vers des foyers occupationnels, des maisons d'accueil spécialisées ou encore des foyers d'accueil médicalisés. Certains retournent au domicile parental, d'autres sont accompagnés vers un logement adapté.

4.2.1.2 Parcours de vie dans l'établissement

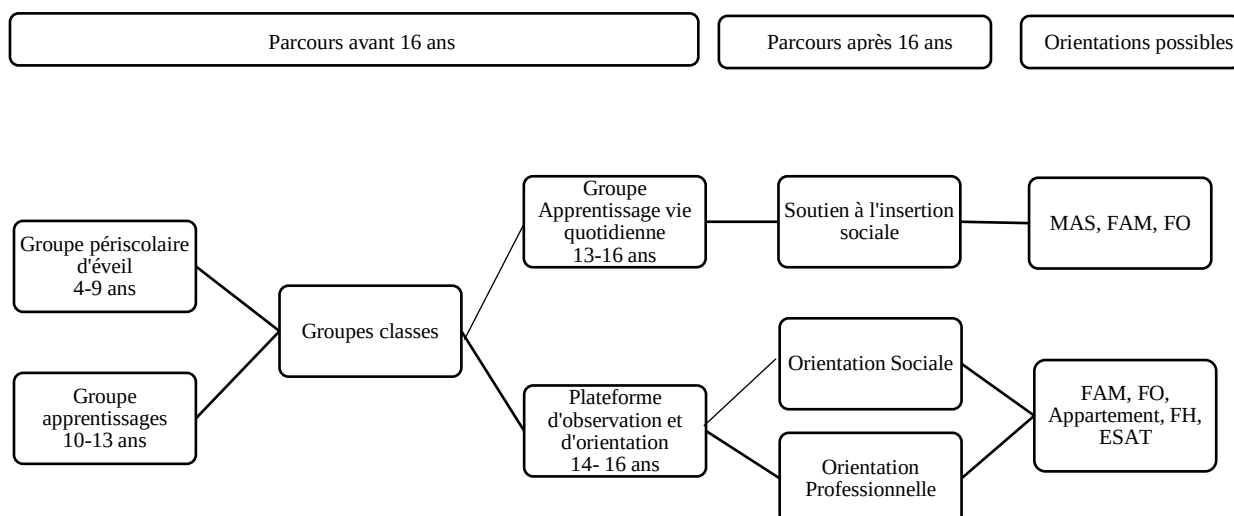


Figure 2 : Organisation du parcours à l'IEM, lieu de recueil de données

Les enfants sont orientés vers l'IEM sur notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). A la suite de cette notification, les familles sont conviées à une rencontre d'une demi-journée durant laquelle ils rencontrent la direction afin d'expliquer le projet, les missions et les moyens de l'établissement. Ensuite, l'enfant et sa famille rencontrent le coordonnateur pédagogique pour exposer le projet pédagogique, puis le médecin dans le cadre d'un examen médical. Ces rencontres permettent de constituer un pré-dossier qui servira de support aux professionnels au moment de l'admission de l'enfant. Lorsque celle-ci est prononcée, l'enfant et sa famille rencontrent les membres de l'équipe et plus précisément la personne désignée comme référent éducatif, qui sera choisie en fonction de l'âge de l'enfant et de son affectation dans un groupe.

L'accueil des enfants au sein de la structure est organisé sous forme de parcours. De 4 à 16 ans, ils suivent une scolarité au sein de 4 classes, en fonction de leur âge et de leurs capacités.

Pour les enfants de 4 à 9 ans, des activités éducatives d'éveil et thérapeutiques viennent compléter ces temps de scolarisation. Une importance est donnée à la mise en place des outils de communication pour ceux qui présentent des troubles du langage, des moyens de déplacement. Ensuite, toujours en complément de la scolarisation à temps partiel, des activités éducatives et des ateliers sont proposés.

Entre 14 et 16 ans, en complément des temps de scolarisation les jeunes intègrent la plateforme d'observation et d'orientation qui a pour objectif de leur faire découvrir les différents ateliers de l'établissement et de déceler des appétences pour un type d'activité professionnelle ou non : horticulture, informatique (gestion de l'argent, utilisation des outils de communication, bureautique, découverte et apprentissage des logiciels de dessin et de multimédia autour de projets créatifs), cuisine, bois, conditionnement, jardin, électricité. A cela s'ajoutent des ateliers préparant à une autonomie sociale (démarches administratives et sociales, arts ménagers...). Ces jeunes vont ensuite intégrer à partir de 16 ans un parcours à visée d'insertion sociale et/ou d'insertion professionnelle, ce qui leur permettra par la suite, en fonction de la déficience motrice et des troubles cognitifs, des capacités de travail et des besoins médicaux, d'intégrer soit un foyer de vie, Foyer Occupationnel (FO), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), une vie en appartement, un Foyer d'Hébergement (FH) avec ou sans emploi vers un milieu protégé, principalement en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT).

Les jeunes qui n'ont pu accéder aux apprentissages scolaires fondamentaux et qui ne seront pas orientés vers un parcours professionnel sont intégrés au groupe apprentissage de la vie quotidienne (pour les 13-16 ans) qui vise à développer une autonomie et à acquérir une culture générale, notamment à travers une prise en charge scolaire autour des activités de « connaissances du monde » et d'instruction civique. Ce groupe leur permet de préparer le passage, à 16 ans, vers le parcours de soutien à l'insertion sociale, permettant une orientation en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), ou en FAM ou en FO. Les activités proposées sont mises en place pour préparer progressivement cette future orientation. Différents axes de travail sont développés : le repérage dans le temps, les activités sensori-manuelles autour de l'horticulture, de la cuisine, des activités manuelles, mais également autour des activités de la vie quotidienne, des loisirs et de la gestion du temps libre.

Parallèlement à cela, les jeunes bénéficient des rééducations nécessaires. Des activités socioculturelles et sportives sont également proposées tout au long de l'année, en fonction d'un programme établi en début de chaque année scolaire telles que la voile, l'escalade, la danse, l'aviron, l'équitation. Ces sorties extérieures se font donc en groupe, dans le cadre d'activités en partenariat avec des associations sportives, des clubs... Des groupes d'enfants d'écoles environnantes sont également accueillis dans le cadre d'activités partagées.

Les jeunes peuvent évoluer au sein de la même structure pendant de nombreuses années et parfois, pour certains, à partir de l'âge de 4 ans jusqu'à leur orientation vers une structure pour adultes, à 20 ans, voire plus.

4.2.2 Présentation de l'IEM, lieu de ma pratique clinique de psychologue

Comme l'établissement précédent, cet Institut d'Education Motrice accueille cinquante jeunes ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés, âgés de 3 à 20 ans, au titre des annexes 24 bis. Sept de ces enfants, âgés entre 6 et 12 ans, sont scolarisés dans une classe annexée, au sein d'une école primaire, dans l'agglomération principale du département. L'établissement accueille également douze enfants au titre de l'annexe 24 ter. Sur le même site, une Maison d'Accueil Spécialisée de vingt-quatre places a été ouverte.

Les jeunes accueillis au sein de l'IEM sont prioritairement issus de la région (la moitié du département, un tiers des autres départements de la région) mais peuvent également être originaire d'autres régions (environ quinze pour cent des jeunes). Les transports se font en taxi, ce qui fait que les rencontres avec les parents sont peu fréquentes, en dehors des temps institutionnels, et celles avec les fratries sont encore plus rares.

Il propose de l'externat (quinze places), de l'internat (trente-cinq places) séquentiel, de semaine voire de quinzaine, notamment pour les jeunes issus d'autres régions. Construit il y a 40 ans, il a vu ses agréments se modifier au fur et à mesure de l'évolution des besoins spécifiques à la population accueillie (au départ, accueil des 14-25 ans, puis 12-20 ans et dorénavant 3-20 ans). L'IEM a pour vocation de permettre aux jeunes et à leur famille de construire un projet de vie prenant en compte leurs besoins au niveau éducatif, scolaire, de soin mais également la dimension affective.

4.2.2.1 Architecture

L'établissement est construit sur un terrain de 5 hectares, dans une petite ville rurale, à 45 km de l'agglomération principale du département.

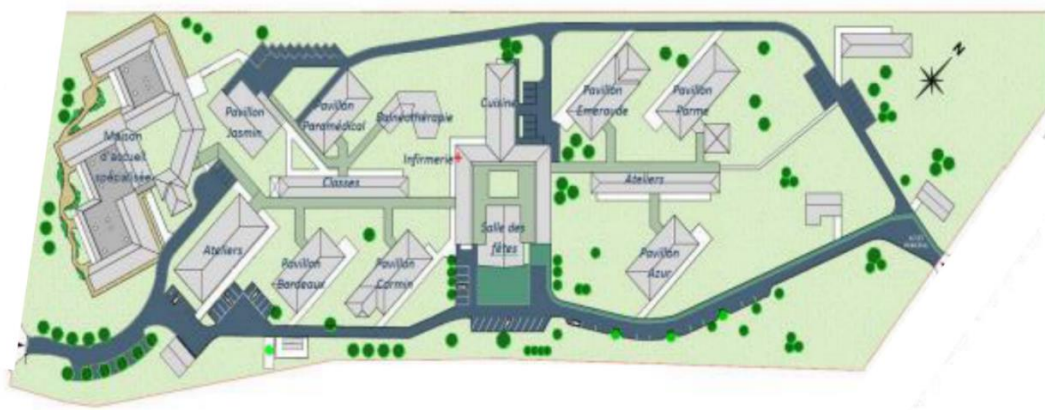


Figure 3 : Plan de l'IEM, lieu de la pratique clinique

L'architecture propose des lieux bien différenciés :

- des unités de vie mixtes accueillant 12 jeunes réparties selon leur âge ; chaque unité est composée de chambres individuelles ou doubles (en fonction des problématiques médicales, des projets individuels, des besoins spécifiques), de sanitaires, et d'une partie repas ; les chambres sont meublées par l'établissement mais les jeunes peuvent emmener un petit meuble personnel, sous réserve que l'accessibilité des lieux soit préservée ; il leur est possible de décorer les chambres selon leurs goûts à l'aide d'affiches, de posters. Les parents peuvent accéder aux chambres et emmener des affaires pour leur enfant
- un bâtiment central regroupant l'accueil, les services administratifs, les bureaux de la direction, de l'assistante sociale, du médecin, l'infirmerie, les bureaux des psychologues, la salle de réunion, ainsi qu'une salle des fêtes et le foyer des jeunes, la cuisine centrale
- un bâtiment destiné à la rééducation
- un bassin de balnéothérapie
- un bâtiment destiné aux ateliers pré-professionnels (atelier préparatoire au travail protégé, atelier informatique, montage-câblage, atelier bois)
- reliant tous ces bâtiments, des coursives et différentes salles de classe (unité d'enseignement), d'activités et d'ateliers (préparation à la vie sociale, cuisine, ateliers occupationnels, culturels...).

Cette configuration en plusieurs bâtiments est née de la volonté de l'association gestionnaire, de permettre aux jeunes accueillis de bénéficier de différents espaces de vie et d'apprendre, notamment, à conduire dans de vastes espaces leurs fauteuils roulants. Ainsi pour se rendre dans les différentes activités et rééducations, les jeunes sortent de l'unité de vie et partagent les lieux communs destinés aux apprentissages.

Tout comme le précédent IEM, les orientations des adolescents sont diverses (ESAT, FO, FAM, MAS, domicile familial ou accompagnement vers un appartement adapté).

4.2.2.2 Parcours de vie

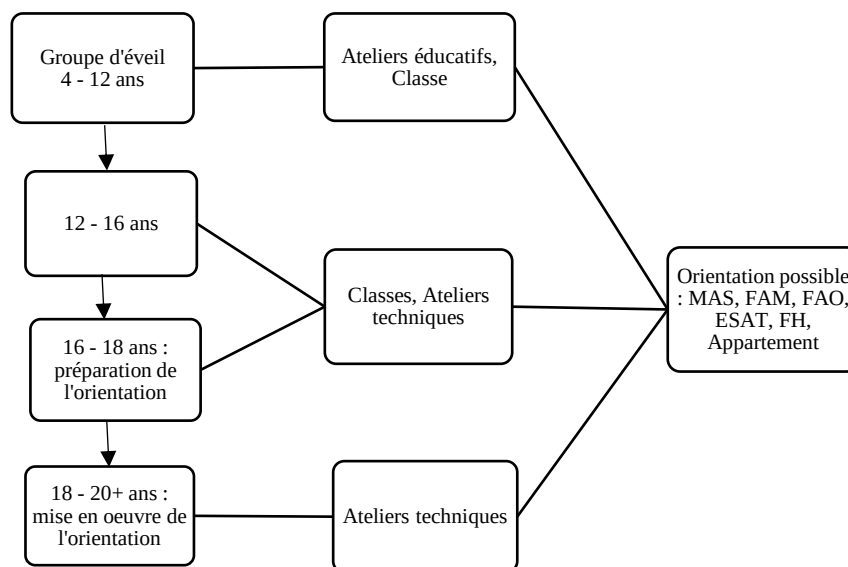


Figure 4: Organisation du parcours à l'IEM, lieu de la pratique clinique

Comme pour l'établissement précédent, l'orientation d'un jeune vers cet IEM se fait après la notification de la MDPH. Après un premier contact téléphonique, les parents et l'enfant sont invités à rencontrer l'assistante sociale de l'établissement qui explique l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, puis fait visiter la structure. Le même jour, une rencontre avec le médecin est organisée, dans le cadre d'un examen médical. Ensuite, la commission d'admission qui se réunit tous les deux mois environ, étudie les éléments du dossier et propose un stage d'une à deux semaines afin de préparer une éventuelle admission de l'enfant.

L'établissement est organisé en unités de vie dans lesquels les jeunes sont répartis en fonction de leur âge. Au fur et à mesure de la prise en charge et de l'évolution de leur projet d'avenir, les résidents changent d'unité de vie. Chaque enfant a un éducateur référent qui va changer lorsqu'il changera d'unité de vie, mais également lorsque cela peut s'avérer pertinent pour le jeune, ou lorsque le personnel change d'unité, comme c'est le cas régulièrement (il est proposé tous les trois ans environ certains changements).

Le premier groupe accueille les enfants de 4 à 12 ans et sont travaillés avec l'équipe éducative les premiers apprentissages, un accompagnement vers la scolarité, ainsi que la mise en place des moyens alternatifs à la communication et au déplacement. Les activités éducatives d'éveil se déroulent principalement sur l'unité de vie, parfois dans une autre salle. Certains enfants bénéficient d'un temps de scolarisation partiel. En effet, seuls trois enseignants

sont nommés par l'Education Nationale pour l'ensemble de l'établissement : deux sur le site principal de l'IEM (soit pour 43 jeunes accueillis au titre de l'annexe 24 bis et 12 jeunes au titre de l'annexe 24 ter) et un à la classe annexée (7 enfants).

Après 12 ans, les enfants changent de groupe et commencent à aller en ateliers, en complément de temps de scolarisation plus important. La prise en charge s'oriente alors vers un rythme plus « scolaire ». Les jeunes sont répartis dans les ateliers proposés (informatique, culturel, expression artistique et gestes fin, bois, vannerie, cuisine) en fonction de leurs capacités gestuelles, de leurs centres d'intérêt et du projet personnalisé. Les groupes d'ateliers sont constitués de jeunes âgés de 12 à 20 ans, ainsi ces jeunes adolescents peuvent être en activité avec des adolescents plus âgés, voire des jeunes adultes.

A partir de 16 ans, les jeunes changent d'unité de vie. Le but de ce nouveau groupe est de préparer leur orientation, en mettant en place notamment des visites d'établissement. Lorsque le projet semble correspondre aux attentes et aux besoins de l'adolescent, les jeunes changent à nouveau de groupe (groupe des 18-20 ans et plus). Ils vont effectuer des stages dans des structures pour adultes. Les démarches et l'accompagnement à la sortie de l'établissement se font sur cette dernière unité de vie, qui fait office « d'unité de départ ». Sur ce pavillon, les règles de vie sont un peu différentes, avec un accent mis sur la gestion du temps libre. Il est également possible, pour les jeunes qui en ont la capacité, d'effectuer des stages d'indépendance et d'autonomie dans une ancienne unité de vie. La durée de ces stages varie, le but étant d'évaluer les capacités des adolescents à assumer le quotidien, et parfois d'évaluer le temps de tierce personne nécessaire. L'objectif de ces deux unités de vie est donc de travailler sur l'autonomie, le devenir adulte et la sortie de l'institut.

Les jeunes accueillis au sein de ces deux groupes bénéficient de temps d'ateliers (cités précédemment) en complément de temps de scolarisation, particulièrement pour ceux qui passent leur CFG (Certificat de Formation Générale). Pour les autres, la scolarisation est orientée vers les « connaissances du monde » et « l'actualité ». D'autres ateliers peuvent leur être proposés : courses-repas, gestion du linge, préparation à la vie sociale et préparation au travail protégé.

Les différentes rééducations ont lieu au sein de l'établissement. Parallèlement à cela, des activités sportives ont lieu tout au long de l'année : natation, boccia, préparation aux jeux de l'avenir, haltérophilie, et ont lieu principalement sur le site (hormis la natation). Différentes sorties culturelles peuvent également être réalisées.

Comme pour le précédent établissement, la durée de séjour au sein de la structure peut-être relativement long. Cela s'explique par le fait que ces deux IEM sont les seuls présents dans leur département respectif et on ne compte que cinq établissements dans la région, avec des agréments de 4 ans environ à 20 ans.

Le fonctionnement institutionnel de ces deux établissements a certainement un impact sur le développement des enfants et le devenir des adolescents. Ce point sera repris dans la conclusion, au regard de l'analyse des résultats.

4.3 Présentations des adolescents ayant participé à la recherche

L'ensemble du corpus comprend 7 adolescents âgés 14 ans à 18 ans : trois garçons et quatre filles.

4.3.1 Présentation générale

Le tableau ci-après propose un récapitulatif des caractéristiques du corpus, une présentation plus détaillée est effectuée ensuite.

Prénom	Age	Type de Handicap	Internat Externat	Années de présence dans l'IEM	Inclusion en milieu ordinaire	Niveau Scolaire	Situation parentale	Fratrie
Blandine	17 ans 8 mois	IMC quadriplégique	Internat	3 ans ½	Non	Fin cycle III (CFG)	En couple	1/4
Gaspard	17 ans 1 mois	Myopathie de Duchenne	Internat	9 ans ½	Ecole maternelle (orientation en IME à 6 ans puis en IEM à 8 ans)	Milieu Cycle II	Séparés	3/3 (frère cadet décédé à 16 ans)
Léo	15 ans 6 mois	Myopathie de Duchenne	Internat	3 ans	Ecole Primaire puis UPI (orientation IEM à 13 ans)	Début cycle III	En couple	3/3
Noémie	16ans 11 mois	IMC quadriplégique	Internat	9 ans	Non	Fin de cycle II	Divorcés Mère remariée Père en concubinage	1/1 + une demi-sœur plus jeune chez sa mère
Nolwenn	14 ans 8 mois	Myotonie de Steinert	Internat un soir par semaine	3 ans	Ecole Primaire puis CLIS (orientation IEM à 11 ; 9 ans)	Fin Cycle II	En couple	2/3
Paul	17 ans 7 mois	IMC diplégie spastique	Internat un soir par semaine	11 ans	Ecole Maternelle (orientation IEM à 6 ans)	Fin cycle II	En couple	1/2
Fabienne	Suivi longitudinalde 16 ans 2 mois à 20 ans 6 mois	IMC diplégie spastique	Externat	8 ans (à la fin du suivi)	Ecole Primaire (orientation IEM à 13 ans)	Fin cycle III (CFG)	En couple	2/3 + une demi-sœur plus âgée

Tableau 1: Tableau récapitulatif des caractéristiques du corpus

Trois adolescents sont atteints d'une maladie neuromusculaire évolutive, les autres d'une infirmité motrice cérébrale.

Deux jeunes n'ont jamais connu de période d'inclusion scolaire ; pour les autres, la scolarisation en milieu ordinaire s'est achevée à la fin de l'école primaire, excepté pour un adolescent qui a été scolarisé en unité pédagogique au collège pendant une année. Leur niveau scolaire ne dépasse pas la fin du cycle III.

Une autre caractéristique qui ressort de cette présentation générale est que les jeunes rencontrés dans le cadre de cette recherche sont tous en internat, séquentiel pour deux d'entre-eux (une nuit par semaine) et de semaine pour les quatre autres. Seule Fabienne, rencontrée dans le cadre de ma pratique est externe.

Au niveau de la situation familiale, la majorité des adolescents vit avec ses deux parents, et ont une fratrie, excepté une jeune.

Après avoir présenté de manière générale les adolescents, une présentation détaillée de chacun va être effectuée, à partir des éléments donnés par les adolescents et par la psychologue dans l'après-coup, et des observations effectuées pendant les temps de rencontres.

4.3.2 Présentation de chaque adolescent

Dans cette présentation, sont décrites des données relatives à la situation et au parcours des jeunes, des éléments quant à leur présentation physique, leur comportement, ainsi que des éléments psychologiques. La participation à la recherche est également évoquée.

En ce qui concerne Blandine, Paul et Fabienne, ces informations seront reprises et développées dans le cadre des études de cas.

4.3.2.1 Blandine

Blandine est une adolescente de 17 ans et 8 mois. Elle présente une infirmité motrice cérébrale, de type quadriplégique, consécutive d'une grande prématurité.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Aînée d'une fratrie de quatre, elle a été gardée par sa mère et par des nourrices jusqu'à ses 6 ans. Aux USA, les prises en charge se faisaient au domicile parental, elle n'avait pas de relation avec des jeunes de son âge. De retour en France, elle a intégré un établissement médico-social.

Description de son handicap : Blandine est dépendante pour la plupart des actes de la vie quotidienne et se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle présente des problèmes sphinctériens liés à son infirmité motrice cérébrale.

Parcours scolaire et médico-social : Blandine n'a jamais fréquenté une école de son quartier ; elle a été admise à l'âge de 6 ans dans un premier établissement médico-social. Elle a intégré cet IEM à l'âge de 14 ans.

Elle participe à différents ateliers éducatifs et techniques, la scolarité ayant été interrompu suite à l'obtention de son CFG (niveau fin cycle III) à l'âge de 16 ans. Un travail autour de l'autonomie, de la préparation à la vie sociale et de son orientation lui est également proposé. Il est proposé, compte-tenu de sa déficience motrice, une orientation en foyer de vie pour adultes.

- Présentation de Blandine

Présentation physique : Blandine se présente comme une adolescente assez féminine, prenant soin de son apparence.

Centres d'intérêt : Elle aime écouter de la musique et aime regarder les émissions de télé-réalité, et en particulier de musique.

Comportement au sein de l'IEM : D'un contact assez facile, elle se décrit comme exigeante et impatiente. Elle dit savoir ce qu'elle veut mais qu'elle ne s'exprime pas toujours de manière très diplomate.

Éléments psychologiques : Blandine est une adolescente très volontaire, qui présente des périodes de souffrance psychique lorsqu'elle est confrontée à ses limitations physiques. Elle souffre également énormément de ses problèmes sphinctériens qui sont source de conflits avec les encadrants et sa famille. Cette souffrance existe depuis longtemps et a été à l'origine d'un changement d'établissement lorsqu'elle était plus jeune. Un accompagnement psychologique a été proposé en raison de cette souffrance.

- Participation à la recherche

Blandine a accepté de participer à la recherche, désireuse d'évoquer ce qu'elle vit. Elle s'est sentie également valorisée par cette demande. Elle s'exprime assez facilement. Elle a ponctué chaque rencontre de ses impressions quant à ce qu'on venait d'aborder et ce que je venais de lui proposer.

4.3.2.2 Gaspard

Gaspard est âgé de 17 ans et 8 mois et est atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Gaspard est le troisième garçon d'une fratrie de trois. Ses parents se sont

séparés lorsqu'il avait 10 ans et ont depuis refait leur vie. Il vit chez sa mère et voit son père épisodiquement, aucun calendrier de visites n'étant établi. Les rencontres avec son père semblent dépendre de sa mère, selon la psychologue.

Description de son handicap : Dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, Gaspard se déplace en fauteuil roulant électrique et a une sonde nasale depuis l'âge de 15 ans et demi. L'évolution de sa pathologie et des aides nécessaires ont fait que sa mère a accepté la présence d'une tierce personne au domicile. Un de ses frères (le deuxième) est décédé de la même maladie que lui à l'âge de 16 ans lors d'un séjour de vacances.

Parcours scolaire et médico-social : Gaspard a été scolarisé en école maternelle avant d'être admis dans un IME proche de son domicile en raison d'un déficit cognitif. Face à l'évolution de sa maladie au niveau physique et aux soins nécessaires, il a quitté l'IME pour être orienté à l'IEM. Il a d'ailleurs perdu l'usage de la marche peu de temps après son admission, alors qu'il avait 8 ans. Son niveau scolaire est assez faible, correspondant à un milieu de CP. Il n'a pas acquis la lecture fluide, est encore au stade du déchiffrement.

- Présentation de Gaspard

Présentation physique : Quand il se présente à moi, Gaspard a l'apparence d'un pré-adolescent. En effet son visage juvénile, en parti barré par sa sonde nasale, ses tenues vestimentaires vraisemblablement choisis en fonction de leur caractère pratique plutôt qu'en fonction de la mode vestimentaire, ne correspondent pas aux jeunes de 17 ans. Son apparence physique ne semblant d'ailleurs pas faire partie de ses préoccupations, ou du moins des préoccupations qu'il pourrait énoncer.

Centres d'intérêt : Il évoque très peu ses centres d'intérêt, à part la télévision, sans toutefois préciser ce qu'il regarde.

Comportement au sein de l'IEM : Gaspard est un jeune qui s'entend avec toute le monde, sans affinités particulières ni hostilités. Pour cette raison, selon la psychologue, l'équipe qualifie ce jeune de « lisse ». Il semble par ailleurs être sous l'influence d'autres jeunes atteints de myopathie, également accueillis dans l'établissement.

Eléments psychologiques : Il est présenté par la psychologue comme extrêmement réservé, sa timidité pouvant l'empêcher de prendre facilement la parole. Le changement peut également le déstabiliser, entraînant un besoin de réassurance important. Le travail entrepris avec la psychologue vise à l'aider à s'affirmer mais également à se distancier des autres. En effet, il est

difficile pour lui de se séparer psychiquement de sa mère et il ne s'autorise pas à être dans l'opposition vis-à-vis de quiconque (parents, éducateurs ou même jeunes de l'établissement). En effet, Gaspard étant dans une grande dépendance affective, il lui est difficile de s'autonomiser.

- Participation à la recherche

Lors de nos rencontres, Gaspard est venu facilement malgré une grande inhibition. Un étayage s'est avéré nécessaire pour qu'il puisse répondre aux différentes questions posées lors de l'entretien. Il ne développait aucun de ses propos, ce qui a rendu ma position inconfortable, obligée de relancer tout au long de l'entretien. Ainsi il m'a été difficile de ne pas perdre de vue les thèmes que je souhaitais aborder, étant moi-même comme inhibée face aux difficultés d'élaboration de Gaspard. Cependant, celui-ci n'apparaissait pas perturbé par mes interventions, mes relances qui transformaient l'entretien semi-directif en entretien directif, avec une répétition de ce qui venait d'être dit.

Cet étayage a également été nécessaire lors de la rencontre pour la passation de l'épreuve projective. Il est intéressant de noter, qu'au début de ce deuxième entretien, Gaspard a saisi l'opportunité qui lui était faite d'éventuellement compléter, s'il le désirait, ce qu'il avait dit la semaine précédente. Il évoqua alors son week-end en partie avec son père. Là encore, des questions étaient nécessaires pour qu'il puisse développer ses réponses.

A l'issue de la dernière rencontre, Gaspard a souhaité savoir si on se reverrait une autre fois puis a demandé à ce que je le raccompagne dans son atelier.

4.3.2.3 Léo

Léo est un jeune adolescent de 15 ans et demi. Il est atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne. Au moment où je le rencontre, sa maladie connaît une période d'évolution, entraînant une faiblesse du tronc et des difficultés pour réaliser certains mouvements.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Léo est le troisième enfant d'une fratrie de trois. Le couple parental n'est pas stable, ses parents revivant ensemble après deux séparations.

Description de son handicap : Il a perdu la marche vers 13 ans et se déplace dorénavant en fauteuil roulant électrique. Au quotidien, c'est sa mère qui s'occupe de lui. Elle refuse la proposition d'aide qui lui a été faite de faire intervenir une tierce personne à son domicile, niant

toute difficulté, bien que le handicap de Léo évolue. Le père de Léo, quant à lui, est dans l'incapacité de parler de l'accompagnement de son fils, ne pouvant rien en dire, que ce soit au niveau de l'aide apportée au quotidien ou par rapport aux différentes prises en charge proposées.

Parcours scolaire et médico-social : Après une scolarisation en milieu ordinaire, il a été dans un premier temps orienté en Unité Pédagogique d'Intégration. Face à ses difficultés scolaires, mais également face à l'évolution de sa maladie, il a intégré l'IEM six mois avant de perdre l'usage de la marche. Il y est actuellement interne et rentre tous les week-ends chez lui.

Son niveau scolaire correspond à celui d'un début de cycle III avec cependant des difficultés en lecture qu'il essaie de dissimuler, même s'il arrive à lire des phrases courtes. En mathématique, il présente également des difficultés dans la représentation des quantités. Il semble par ailleurs présenter des troubles mnésiques. Cependant, d'après la psychologue de l'établissement, l'équipe pédagogique a pu constater des progrès au niveau de son raisonnement logique lui permettant de poursuivre ses apprentissages et de développer ses acquisitions scolaires. Léo a besoin d'être valorisé et rassuré quant à ses capacités.

- Présentation de Léo

Présentation physique : L'apparence de Léo correspond à son âge.

Centres d'intérêt : Ils se portent principalement sur les jeux vidéo et les mangas.

Comportement au sein de l'IEM : Assez réservé, il peut aller vers les autres lorsqu'il est en confiance. Son intégration au sein de l'IEM s'est bien déroulée et il peut se confier aux différents professionnels qui l'accompagnent. Avec les autres jeunes de l'établissement, il entretient de bonnes relations et échange facilement avec eux. Cependant, avec les autres jeunes myopathes, les relations sont particulières et s'inscrivent dans une sorte de « comparaison-compétition » pour savoir qui a perdu la marche en premier, quelles sont les autres fonctions perdues. Ainsi Léo, dans une tentative de lutte face à la souffrance de la perte, s'inscrit dans cette relation.

Eléments psychologiques : Léo se questionne, et questionne les équipes, sur sa maladie, sur son évolution mais également sur les chances de récupération de la marche. Il questionne également énormément sur d'éventuels traitements qui pourraient le guérir. Cette dégradation physique, inéluctable, est source de souffrance chez lui. L'accompagnement psychologique lui permet d'exprimer ses ressentis et vise à l'aider dans ce travail de deuil de certaines fonctions.

- Participation à la recherche

Lors de nos rencontres, Léo s'est montré dans l'échange et il est volontiers venu à ma rencontre. Il s'est inscrit dans l'entretien même si un soutien à son discours a été nécessaire pour qu'il développe sa pensée, à travers de nombreuses relances et questions. En effet, Léo avait tendance à donner des réponses courtes et à répondre par oui ou non lorsque cela lui paraissait suffisant. Cependant, son entretien apporte des éléments intéressants quant à la compréhension de ce qu'il vit actuellement. Lors de la passation de l'échelle, il a éprouvé le besoin de commenter certaines de ses réponses pour donner des précisions ou pour affirmer sa réponse.

4.3.2.4 Noémie

Noémie est une jeune de 16 ans et 11 mois. Elle présente une infirmité motrice cérébrale de type quadriplégique, séquelle de prématurité.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Noémie est fille unique d'un couple parental qui s'est séparé lorsqu'elle avait 11 ans. Actuellement interne de semaine, elle rentre tous les week-ends chez son père et sa belle-mère, son père ayant refait sa vie un an environ après la séparation d'avec la mère de Noémie. Cette dernière est partie s'installer loin du domicile familial, dans le sud de la France, ce qui a entraîné une rupture des relations mère-fille pendant un an environ. A la suite de cette période, les relations ont repris, Noémie allant chez sa mère lors de certaines vacances. Ensuite, alors que Noémie avait environ 15 ans, sa mère a effectué quelques démarches pour que Noémie vive avec elle. Cependant, elle n'est pas allée au bout de sa démarche et n'a pas cherché d'établissement pouvant accueillir Noémie. Ainsi elles continuent de se voir uniquement pour les vacances. La mère de Noémie a également refait sa vie et a eu une petite fille.

Description de son handicap : Elle est dépendante pour les actes de la vie quotidienne et se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle présente par ailleurs des troubles sphinctériens ainsi que des troubles neuro-visuels importants associés à son infirmité motrice cérébrale. Il est difficile pour son père et sa belle-mère d'accepter les troubles sphinctériens de Noémie. Et malgré les explications médicales fournies, ils pensent que Noémie ne fait pas assez d'efforts pour acquérir la propreté.

Noémie a dû subir une arthrodèse cette année en raison de complications orthopédiques. Cette opération a été source d'angoisse chez Noémie qui redoutait les douleurs consécutives et qui se

questionnait sur les suites opératoires.

Parcours scolaire et médico-social : Noémie a intégré l'IEM à l'âge de 8 ans, après avoir été accompagnée par un CAMSP hospitalier. Son niveau scolaire correspond à la fin du cycle II et elle présente de nombreux troubles des apprentissages. Au sein de l'IEM, elle est encore partiellement scolarisée et participe à différents ateliers et prépare sa future orientation en MAS ou en FAM. Elle ne sait pas dans quelle structure elle ira mais sait qu'elle le fera lorsqu'elle aura 20 ans environ.

- Présentation de Noémie

Présentation physique : Noémie est une adolescente assez coquette et d'un contact aisé lorsqu'elle se présente à moi. Attentive à son apparence, elle aime particulièrement avoir les ongles manucurés. Son vernis est toujours choisi en fonction des couleurs de ses vêtements.

Centres d'intérêt : Elle évoque peu ses centres d'intérêt, si ce n'est les sorties partagées avec son père.

Comportement au sein de l'IEM : Noémie est une adolescente qui entre facilement en relation, que ce soit avec les adultes ou avec les autres jeunes.

Eléments psychologiques : Un accompagnement psychologique a été proposé à Noémie suite à la séparation parentale. Culpabilisant de cette situation, elle a eu besoin d'un lieu pour exprimer ses ressentis. L'éloignement géographique de sa mère a également été très difficile à vivre avec un sentiment d'abandon important. Elle a exprimé à sa psychologue sa souffrance de voir si peu sa mère.

Elle a également sollicité sa psychologue peu de temps avant son opération pour évoquer ses questionnements et angoisses. Elle a également exprimé sa souffrance de se sentir incomprise par sa famille, notamment par rapport à ses troubles sphinctériens. De plus, présentant certaines difficultés pour analyser les situations qu'elle vit, il lui arrive de percevoir de manière incorrecte ce qui se passe, ce qui se dit, et ainsi avoir une compréhension erronée des situations. Cela ne fait qu'accentuer ce sentiment d'incompréhension, amplifiant son mal-être psychologique.

- Participation à la recherche

Noémie a été d'emblée dans l'échange avec moi et me proposa à plusieurs reprises de me guider dans l'établissement ou de prévenir un autre jeune participant à la recherche que j'étais disponible pour le rencontrer, y compris lors des différentes rencontres. La relation s'est donc

instaurée rapidement, et les échanges se sont effectués dans un climat de confiance et avec un certain plaisir. Du fait des difficultés précédemment évoquées, il était nécessaire d'étayer Noémie pour qu'elle puisse développer ses réponses. Elle m'a également fait comprendre quand elle souhaitait arrêter l'entretien en ponctuant sa dernière réponse par « Voilà. C'est quand que tu me revois ? » (pour le deuxième entretien). Lors de la dernière rencontre, Noémie m'a demandé si je reviendrais dans l'établissement pour prendre de ses nouvelles et m'a signifié qu'elle était contente d'avoir participé à cette recherche.

4.3.2.5 Nolwenn

Nolwenn est une jeune de 14 ans et 8 mois. Elle est atteinte d'une pathologie héréditaire, la dystrophie myotonique de Steinert, sa mère étant également atteinte de cette maladie. Elle est la seule enfant de la famille à être atteinte de cette pathologie.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Nolwenn est la deuxième d'une fratrie de trois, son grand-frère ne rentrant au domicile parental que le week-end en raison de ses études. Elle évoque assez facilement ses relations avec sa fratrie et notamment ses difficultés relationnelles avec son petit frère.

Description de son handicap : Marchante, Nolwenn est cependant très fatigable et présente des limitations physiques importantes.

Elle présente également des difficultés de compréhension, et un accès limité à l'humour et à l'ironie, entraînant parfois chez elle un sentiment de persécution aussi bien au sein de la structure familiale avec ses frères, qu'au sein de l'établissement.

Parcours scolaire et médico-social : Elle a été scolarisée dans plusieurs écoles puis a intégré une Classe pour l'Inclusion Scolaire, tout en étant suivi par un SESSAD pour enfants et adolescents déficients intellectuels proche de son domicile. Elle a intégré l'IEM actuel lorsqu'elle avait presque 12 ans en raison de ses difficultés scolaires, de sa fatigabilité et des rééducations nécessaires à sa déficience motrice. Elle rentre les soirs chez elle, excepté le mercredi où elle reste dormir à l'IEM, afin de limiter la fatigabilité liée aux temps de trajet.

Son niveau scolaire est de fin de cycle II, Nolwenn présente des difficultés syntaxiques ainsi que des difficultés de lecture qu'elle compense par une bonne connaissance globale des mots. Elle a besoin de s'appuyer sur du concret pour développer ses apprentissages. Elle a également besoin de temps pour intégrer de nouvelles stratégies et leur donner du sens, mais une fois

qu'elles sont acquises, elles semblent solides.

- Présentation de Nolwenn

Présentation physique : Nolwenn se présente comme une adolescente soucieuse de son apparence physique, appréciant les tenues de marque et suivant la mode vestimentaire.

Centres d'intérêt : Elle pratique l'équitation depuis plusieurs années, ce qui lui permet de retrouver des copines de l'école primaire. Elle fait également un peu de danse.

Comportement au sein de l'IEM : En raison d'un sentiment de persécution, ses relations avec ses pairs peuvent être compliquées.

Elle apprécie que les adultes s'occupent d'elle et peut même être demandeuse d'une attention particulière.

Eléments psychologiques : Un suivi psychologique a été entrepris afin de l'aider à vivre ses relations différemment et à trouver sa place dans sa fratrie. Cet accompagnement lui permet également d'exprimer sa souffrance vis-à-vis de son handicap et des limitations qu'il entraîne. En effet, selon sa psychologue, elle se situe à un moment de son développement où elle cherche à développer son autonomie et son indépendance, ce qui entraîne une prise de conscience de ses limites. De plus, elle cherche à prendre des initiatives qui peuvent s'avérer maladroites, la plaçant dans des situations complexes.

- Participation à la recherche

Nolwenn est décrite par sa psychologue comme une jeune réservée, mais qui peut facilement échanger avec les adultes lorsqu'elle se sent en confiance et lorsqu'elle connaît l'objet de la rencontre. Ainsi, bien qu'ayant échangé avec moi lors de la rencontre en groupe, elle a montré beaucoup d'appréhension avant l'entretien. Elle a cependant accepté de venir me rencontrer. Une fois installée dans le bureau, cette appréhension a perduré quelque peu, lorsque j'ai posé la question de départ. Afin de ne pas laisser s'installer un sentiment de mal-être chez Nolwenn, j'ai commencé l'échange en lui demandant des précisions sur son arrivée à l'IEM. Cela a permis à Nolwenn de se détendre et ensuite d'investir l'entretien. Les rencontres suivantes se sont déroulées sans appréhension pour Nolwenn qui a pu exprimer à la fin son désir de me revoir, puis elle est repartie en atelier.

4.3.2.6 Paul

Paul est un adolescent de 17 ans et 7 mois. Il présente une diplégie spastique séquelle d'une très grande prématurité. Les éléments de présentation seront développés dans l'étude de cas.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Paul est l'aîné d'une fratrie de deux garçons. Il vit dans un appartement avec ses parents et son frère.

Description de son handicap : Il marche et est indépendant pour les gestes de la vie quotidienne. Il présente une dyspraxie massive et d'importantes difficultés neuro-visuelles.

Parcours scolaire et médico-social : il a intégré un premier institut d'éducation motrice après avoir été scolarisé en école maternelle puis dans l'IEM actuel à 6 ans et demi. Externe, il reste une nuit à l'internat de l'IEM.

Il présente un niveau scolaire de fin de cycle II, début cycle III.

- Présentation de Paul

Présentation physique : Paul est un adolescent d'allure assez sportive.

Centres d'intérêt : Il évoque peu spontanément ses goûts musicaux et télévisuels. Il s'intéresse à l'histoire, et aux faits d'actualité.

Comportement au sein de l'IEM : Bien que d'un abord facile, Paul exprime un sentiment de solitude au sein de l'établissement.

Eléments psychologiques : Paul est conscient de ses difficultés, ce qui peut entraîner une souffrance. Il bénéficie d'un soutien psychologique.

- Participation à la recherche

Paul s'est investi dans cette participation. Il s'est exprimé assez facilement et a effectué quelques commentaires sur les passations.

4.3.2.7 Fabienne

Fabienne est une adolescente de 16 ans 2 mois quand je la rencontre pour la première fois. Elle présente une hémiplégie cérébrale infantile localisée à droite, séquelle de prématurité.

- Présentation de sa situation et de son parcours

Situation familiale : Fabienne est la deuxième d'une fratrie de trois. Elle a également une demi-sœur plus âgée, issue de la première union de son père.

Description de son handicap : l'atteinte motrice est située sur l'hémicorps droit, principalement sur le membre supérieur, même si sa marche est maladroite. Fabienne a présenté des crises convulsives assez importantes lorsqu'elle était enfant, ce qui n'est plus le cas lorsque je la rencontre, son épilepsie étant stabilisée.

Parcours scolaire et médico-social : Fabienne a été scolarisée en milieu ordinaire jusqu'au CM2 puis a été orienté vers l'IEM actuel.

- Présentation

Présentation physique : Peu féminine, elle a encore une apparence de petite fille.

Centres d'intérêt : ses centres d'intérêt correspondent davantage à ceux d'une petite fille.

- Autres éléments de présentation

Une présentation plus détaillée sera effectuée dans l'étude de cas du suivi psychothérapeutique de Fabienne.

4.3.3 Présentation des troubles associés pour chaque adolescent rencontré

Les adolescents rencontrés peuvent présenter des troubles associés à la déficience motrice. Afin d'avoir une représentation succincte des troubles repérés chez ces adolescents au cours des différentes rencontres, mais également de leur manière d'être en relation, un tableau a été établi (tableau 2).

Ces éléments seront repris dans la partie résultats, lors de l'analyse de la clinique du recueil de données, mais également lors de l'analyse thématique, lorsqu'ils permettront d'éclairer certains propos et/ ou certaines difficultés, et d'émettre des hypothèses.

	Contact relationnel	Expression orale et structuration du discours	Fatigabilité et manifestations physiques	Troubles perceptifs
Blandine	Contact assez aisé Dans l'échange Evoque très rapidement ses difficultés lors de l'entretien	Facilité d'expression orale Syntaxe organisée Utilisation de la temporalité	Beaucoup de mouvements corporels à la fin de l'entretien	Quelques difficultés perceptives mais qui ne semblent pas la gêner au quotidien
Gaspard	Est apparu réservé pendant la présentation de groupe et pendant les entretiens individuels A souhaité poursuivre les rencontres	Voix basse Discours peu spontané, besoin d'un étayage extrêmement important Réponses courtes, principalement sous forme de « oui » ou « non » Vocabulaire peu développé Difficultés de compréhension Persévérations dans le discours Difficultés de structuration temporelle Beaucoup de silences pendant la passation du DPI	Fatigabilité importante : parler peut représenter un effort Voix faible	Difficultés avec les images en noir et blanc (le verbalise sur question)
Léo	Assez réservé mais peut être dans un échange spontané Est venu à ma rencontre à plusieurs reprises	Nécessité d'un soutien pour qu'il développe sa pensée	Fatigabilité A certains moments, voix plus faible	Pas de précision
Noémie	Contact assez aisé Entre facilement en relation Propose à plusieurs reprises de m'aider en me guidant dans l'établissement, en prévenant les autres adolescents de ma venue	Expression orale : besoin d'un étayage Manque de vocabulaire Des moments de confusion où son discours devient peu compréhensible Certaines difficultés de compréhension Manque de certains repères temporels	Fatigabilité A subi une arthrodèse vertébrale qui rend ses mouvements peu souples Besoin de pauses pour pouvoir se centrer sur sa respiration	Troubles perceptifs importants Gênée par le noir et le blanc, le flou de certaines planches du DPI
Nolwenn	Beaucoup d'appréhension lors du premier entretien individuel Était dans l'échange	Quelques difficultés syntaxiques mais pas de confusion, discours compréhensible	Fatigue peut apparaître	Dit être parfois gênée par le noir et blanc des planches du DPI mais cela ne semble pas impacter ses réponses
Paul	Contact assez facile Regard parfois fuyant	S'exprime facilement mais quelques confusions apparaissent, principalement lorsqu'il est pris dans « un flot » du discours		Troubles importants A exprimé sa gêne face aux images en noir et blanc

Tableau 2 : Présentation succincte des troubles associés

5. Procédure de recueil et d'analyse des données

Le choix des outils a constitué une étape importante dans cette recherche. En effet, au regard du thème, il était nécessaire d'utiliser des outils prenant en compte la spécificité de chaque sujet, de son histoire, de sa situation. Ces outils devaient permettre de recueillir les éléments nécessaires à la compréhension du processus d'adolescence chez ces sujets, mais également au sens et à l'effet de la dépression qu'ils peuvent éventuellement manifester.

Avant de présenter les outils utilisés, le cadre des rencontres avec les adolescents est présenté.

5.1 Cadre des rencontres

Cette partie décrit les conditions dans lesquelles les rencontres ont été effectuées ainsi que le cadre des rencontres psychothérapeutiques.

5.1.1 A l'IEM, lieu de recueil de données

Les adolescents rencontrés dans le cadre de cette recherche l'ont été au sein de l'établissement qui les accueille. En effet, la plupart étant interne, il n'était pas possible de les rencontrer à leur domicile. Malgré cette contrainte, le lieu de la passation a été l'objet d'une réflexion car ce choix n'est pas neutre. Il a un impact sur la manière d'aborder certains sujets et le thème pourra être abordé selon différents angles. Cela fait dire à Blanchet (1997b) qu'une cohérence entre le thème et le lieu où aborder ce thème est préférable et que cela peut impacter le discours du sujet. Il est donc nécessaire que le chercheur ait appréhendé ces éléments et en tienne compte dans l'analyse des données.

Le fait de les rencontrer dans l'établissement peut leur avoir permis d'échanger plus librement sur certaines thématiques, et en particulier sur leurs relations familiales. Cela garantissait un lieu où nous ne serions pas interrompus, car un bureau était réservé. Cependant, cette question de la liberté d'expression peut également se poser vis-à-vis de l'établissement. Peut-être se sont-ils sentis contraints par le fonctionnement et le règlement de l'établissement, et ils n'ont pas abordé certaines thématiques, comme par exemple les relations avec les enseignants, les éducateurs, ou encore les relations amoureuses, de la même manière si les rencontres avaient eu lieu dans un autre lieu. Bien qu'assurés que ce qu'ils diraient ne seraient pas rapporté aux personnels de l'établissement, les adolescents se sont peut-être questionnés sur la réalité de cette affirmation. Il aurait donc été intéressant de proposer des rencontres dans un lieu neutre, ce qui sera à réfléchir pour de futures recherches.

Par ailleurs, Scelles (2002) a montré que la manière dont la population est contactée a une influence sur le discours produit et que là encore, l'analyse doit tenir compte de cet élément. Préalablement à ma venue pour recueillir les données, la direction avait, par le biais d'une note d'information, informé l'ensemble du personnel de ma présence, de son objet, et présenté le cadre dans lequel les rencontres avec les six adolescents se dérouleraient, le planning du recueil du corpus ayant été élaboré avec une secrétaire, afin de respecter les temps de rééducation et les temps de classe, mais également les différents événements ponctuels (escalade, sorties...).

Comme évoqué précédemment, la présentation de la recherche auprès des adolescents a été réalisée en groupe. Afin de ne pas être dérangés, cette rencontre a été réalisée dans une salle d'activité de la partie nuit où j'ai été conduite par une secrétaire. Après avoir préparé la salle (mise à hauteur des tables pour permettre aux jeunes en fauteuils roulants électriques de s'approcher, mise en place de chaises) les jeunes sont arrivés, accompagnés jusqu'à l'entrée par leur éducatrice. Une fois installé autour de la table, chaque jeune s'est présenté après que je l'ai fait moi-même. J'ai ensuite expliqué la raison de ma présence, le but de la recherche et répondu à certaines questions : combien de fois on allait se rencontrer ? En individuel ou en groupe ? Combien de temps durerait une rencontre ? Des questions ont également portées sur l'utilisation du dictaphone et sur l'enregistrement : est-ce qu'ils pourraient faire écouter l'enregistrement à leur famille, ce que j'en ferai ensuite. Paul et Nolwenn ont exprimé le fait qu'ils n'étaient pas à l'aise avec les enregistrements. Après les avoir rassurés, expliqué l'intérêt pour moi d'utiliser un dictaphone, leurs réserves se sont levées.

Dans le cadre de cette rencontre de groupe j'ai également rappelé les règles de confidentialité et d'anonymat et précisé qu'ils avaient la possibilité de refuser de participer à cette recherche même si leurs parents avaient donné leur accord, que cela n'impacterait pas leur accompagnement au sein de l'IEM. Ils savaient qu'ils pourraient également me poser d'autres questions ou me demander des précisions, lors de nos rencontres individuelles.

A la fin de cette présentation qui a duré environ quarante-cinq minutes, je leur ai précisé les modalités de nos rencontres et je leur ai donné le calendrier prévu pour les entretiens. Je les ai également rassurés, et en particulier Noémie, sur le fait que ses éducateurs auraient le planning, qu'ils pourraient ainsi lui rappeler les horaires des entretiens, et que nos rencontres n'impacteraient pas ses rééducations. Ensuite, je les ai raccompagnés jusque dans le hall puis ils sont allés jusqu'à leurs salles d'activités. Seul Gaspard a demandé à ce que je le raccompagne en salle d'activités.

Les rencontres individuelles étaient au nombre de trois afin de pouvoir recueillir les données. Ces rencontres se sont déroulées dans le bureau de l’infirmière de nuit, également dans la « partie nuit » de l’établissement, afin de ne pas être dérangés.

Lorsque j’arrivais dans l’établissement, la secrétaire prévenait les équipes éducatives et les jeunes venaient à ma rencontre dans le bureau. A la fin, certains me demandaient de les raccompagner, d’autres me proposaient de prévenir le jeune que je devais rencontrer ensuite. A l’issue des rencontres, plusieurs d’entre eux m’ont demandé si je revenais prochainement dans l’établissement, s’ils me reverraient. Après avoir reprécisé le cadre de ces entretiens et leur limite dans le temps, j’ai évoqué la possibilité qui leur serait faite de venir lors de la présentation des résultats lorsque j’aurai terminé ma recherche, et reprécisé que leurs propos resteraient confidentiels également dans ce cadre.

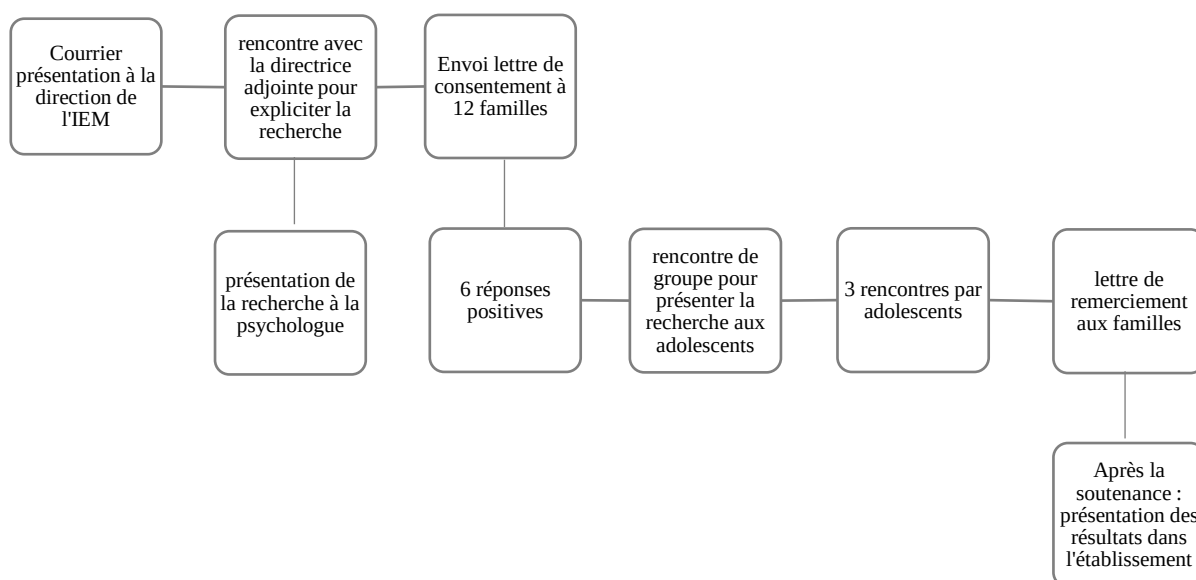


Figure 5: Schéma récapitulatif de la procédure de recueil de donnée à l'IEM, lieu de la recherche

Dans le cadre de ces rencontres avec des adolescents que je ne connaissais pas, la question du vouvoiement ou du tutoiement s’est posée. En effet, je suis professionnelle dans des établissements où il est d’habitude de tutoyer tous les adolescents qui nous tutoient également et nous appelle par nos prénoms. Dans ma position de chercheur, j’ai souhaité donner le choix aux adolescents et leur ai demandé s’ils souhaitaient que je les vouvoie ou que je les tutoie. Ils ont tous opté pour le tutoiement, mais je pense que cela est dû à notre culture commune. Il est possible que si je n’avais pas eu cette culture du tutoiement, j’aurais posé la question autrement ou peut-être que j’aurais vouvoyé d’emblée.

Avec le recul, je pense que le vouvoiement aurait été préférable, positionnant ainsi ces adolescents dans un statut identique à celui des adolescents « ordinaires ». Il sera nécessaire, dans de prochaines recherches, de se détacher et de prendre davantage de distance avec ces fonctionnements institutionnels. Cependant, je pense avoir utilisé ce tutoiement avec une juste distance et dans une écoute bienveillante, favorisant l'expression de ce qu'ils avaient à me dire.

5.1.2 A l'IEM, lieu de ma pratique clinique de psychologue

En tant que psychologue dans un établissement, différentes missions m'incombent. La présentation qui va suivre sont propres à un lieu spécifique, l'IEM qui m'emploie, elle ne serait être représentative de tous les établissements.

5.1.2.1 Missions dans l'établissement

De par ma fonction et selon le projet d'établissement, je suis amenée à intervenir directement auprès des personnes accueillies, des familles mais également auprès des équipes à travers un travail institutionnel.

- Auprès de l'enfant

La mission dans l'établissement auprès des enfants est variée. Elle porte à la fois sur l'évaluation des compétences cognitives à l'aide d'outils psychométriques mais également sur la compréhension du fonctionnement psychique, à partir de l'observation, d'entretiens et éventuellement d'épreuves projectives.

Un soutien psychologique, voire une psychothérapie, peut être proposé aux enfants et aux adolescents en fonction de leur demande, de la demande parentale et/ou de l'équipe. Cette fonction thérapeutique, qui sera présentée dans la partie suivante, est importante et peut permettre un soutien à la construction identitaire, à la subjectivation.

- Auprès des familles

Les rencontres avec les familles sont de manière générale ponctuelles, et peuvent être à l'initiative du psychologue ou à la demande des familles. Elles peuvent également plus régulières, mais l'éloignement de certaines d'entre-elles (région, voire régions extérieures) rend complexe, parfois impossible, ces entretiens. Cela constitue une limite à l'accompagnement et au travail avec les familles qui apparaît pourtant indispensable pour un accompagnement global de l'enfant.

Les rencontres avec les familles permettent de les aider à la reconnaissance et l'intégration progressive du handicap et de ses troubles associés, à penser l'avenir de leurs enfants, mais également à exprimer leur vécu et ressentis. Il s'agit d'accueillir, d'écouter leur parole et de les accompagner lors de certaines étapes clés du parcours de leur enfant.

Un groupe de parole à destination des parents a également été proposé depuis peu, à raison de trois fois dans l'année, mais actuellement peu de parents y participent. Il a pour objectif de permettre aux parents d'échanger sur leur vécu, de confronter leur histoire, leurs expériences et de ne plus avoir l'impression d'être seuls. En tant que psychologue, mon rôle est donc de favoriser les échanges, l'écoute et de permettre à chacun de s'exprimer.

- Travail institutionnel

En tant que psychologue dans un établissement médico-social, le travail institutionnel est important et consiste à un travail avec les équipes pluridisciplinaires.

Que ce soit dans le cadre des réunions d'équipe ou dans le cadre des réunions de projets personnalisés qui se déroule une fois par an pour chaque jeune, ce travail permet un regard croisé qui est des plus pertinent pour la prise en charge et l'accompagnement des enfants.

Au niveau de l'IEM, les réunions de projets personnalisés se déroulent en présence des parents et du jeune, favorisant ainsi la co-construction du projet, et permettant la mise en sens des attentes et désirs de chacun. De plus, comme le souligne Grimaud (2005), c'est l'articulation des différents dispositifs, entretiens et réunions, entre tous les acteurs qui permettent des remaniements de la symptomatologie des enfants.

Le psychologue, dans ce mode de fonctionnement, a également une position intermédiaire, entre-deux, entre la direction et les équipes, entre l'enfant et les équipes, entre l'enfant et sa famille. Il est donc important de donner du sens à notre travail, l'expliquer, le partager car cela permet de dynamiser la prise en charge, de parfois changer le regard sur l'enfant et sa famille, de prendre en considération sa vie intrapsychique et ses relations intersubjectives.

5.1.2.2 La prise en charge psychothérapique au sein de l'IEM

Il s'agit maintenant d'exposer ma pratique clinique. Les prises en charge psychothérapeutiques ont lieu dans mon bureau situé dans le bâtiment central. Les entretiens avec les adolescents se déroulent en général en face à face, même si certains positionnent leur fauteuil de manière à ne pas être tout à fait dans ce face à face, le bureau nous séparant. Compte-tenu de la déficience

motrice et de la dépendance physique présentée par la plupart des jeunes accueillis, mais également de l'étroitesse du bureau, ce cadre varie peu.

Ce bureau, situé dans une ancienne chambre d'infirmerie, est donc assez petit, laissant peu de possibilités pour les jeunes en fauteuil roulant de circuler : une fois la porte franchie, ils se trouvent à proximité immédiate du bureau, peu d'espace libre n'est disponible en raison d'un placard pour mes dossiers, de deux chaises pour les jeunes marchant, pour les rencontres avec les familles. D'ailleurs, beaucoup de jeunes, lorsqu'ils découvrent cette pièce disent qu'elle est petite.

Les rencontres avec les jeunes en entretien individuel sont hebdomadaires voire par quinzaine du fait de mon temps partiel et de mon rôle qui ne se limite pas aux prises en charge psychothérapeutiques. Cette rythmicité peut fluctuer en fonction des vacances de l'établissement mais également des différents stages dans le cadre du projet du jeune. Les entretiens ont une durée de trente à quarante-cinq minutes selon les adolescents rencontrés, cette adaptation de la durée se faisant également en fonction de leur disponibilité psychique. En effet, des aménagements du cadre sont nécessaires avec les sujets présentant des déficiences, des troubles associés afin d'offrir un espace suffisamment neutre et contenant, à l'intérieur duquel l'adolescent peut élaborer (Blondeau, Michel, Boissel et Keller, 2010).

Les entretiens font l'objet de prises de notes durant et après les entretiens, permettant de reconstituer le déroulement de ceux-ci afin d'en faire une analyse dans l'après-coup, et d'élaborer autour des éléments transférentiels et contre-transférentiels. En effet, ces aspects peuvent être particulièrement mobilisés dans ces « cliniques de l'extrême » au sens de Korff-Sausse (1996), c'est-à-dire des situations de handicap ou de maladie qui amène aux frontières de ce qui est humain et de ce qui est pensable. Certains questionnements de jeunes, et en particulier sur leur vie affective et sexuelle, leur avenir, font émerger un malaise, car confrontant le thérapeute « à l'expérience de l'impossible et de l'impensable » (Blondeau et al, 2010, p45). De plus, la réalité de la déficience est en permanence rappelée à travers les appareillages, les rééducations, les soins, laissant ainsi peu de place à la réalité psychique du sujet. Le psychologue risque d'être pris dans cette réalité matérielle qui peut faire obstacle à l'écoute, d'autant plus que « l'anormalité » de la personne handicapée et la situation de grande souffrance que cela entraîne, peut susciter des angoisses, une « inquiétante étrangeté », mettant en échec le mouvement d'identification (Korff-Sausse, 2007b). Il est donc nécessaire de percevoir ces mouvements et d'en faire une analyse pour être dans l'écoute de ce que le sujet dit.

Il apparaît donc que la fonction de psychologue dans l'institution amène à avoir une position ambiguë, complexe, suscitant des questions pratiques, éthiques et déontologiques. En effet, il est nécessaire de se demander comment conserver la confidentialité des échanges en raison de ce travail institutionnel amenant à de nombreuses rencontres avec les professionnels. Même s'il est souhaitable que le thérapeute n'ait pas de contacts avec la réalité quotidienne des enfants (Villard, 1995), la pratique montre que cela est difficilement réalisable pour des raisons administratives, financières, matérielles, et par manque d'accès au dispositif de type CMP. En effet, l'établissement se situant dans une zone dite de désert médical, un manque de médecin psychiatre a réduit les possibilités de consultations, les psychologues en ces services ne pouvant pas non plus répondre à ces demandes. Face à cela, le psychologue travaillant en institution ne peut pas, d'un point de vue éthique et déontologique, de ne pas répondre aux demandes de psychothérapie d'un jeune. Il est donc important de prendre en considération ces éléments et de trouver une place intermédiaire (Villard, 1995) entre le jeune, sa famille et l'équipe, pour permettre aux jeunes d'accéder à un espace de parole :

La position paradoxale qui consiste à entendre à la fois le patient, les parents ou la famille d'accueil, et le personnel qui s'en occupe, à proposer au premier un lieu « externe-interne », un espace délimité par sa localisation et ses règles mais libre pour le discours et le fantasme, cette position peut être considérée comme transitionnelle, au sens de Winnicott (Villard, 1995, p. 49).

Dans cette position, le psychologue peut écouter les questions des professionnels et leur apporter un éclairage concernant le fonctionnement psychique du jeune lorsque cela s'avère nécessaire, sans pour autant dévoiler ce qui se dit en séance.

Mais il n'y a pas qu'à la réalité quotidienne, au cadre de vie et fonctionnement du jeune dans l'institution auquel le psychologue est confronté dans un IEM, il y a également la réalité de la déficience motrice, comme évoqué précédemment.

Si cette complexité se retrouve dans la pratique quotidienne de psychologue travaillant en institution, elle apparaît également dans le cadre de la recherche. Les compétences acquises dans le cadre de la pratique peuvent s'avérer utiles pour effectuer une recherche, elles peuvent aussi avoir un impact sur les observations, les projections concernant les jeunes rencontrés, en raison de fonctionnements institutionnels similaires. Cela impose un travail de positionnement ainsi qu'une distanciation avec le fonctionnement de l'institution professionnelle pour se consacrer à l'observation et à l'écoute des sujets dans un autre lieu, même si celui-ci est également un établissement. Les séminaires de thèses, les échanges avec les autres doctorants,

mais également le travail d'écriture et les analyses croisées ont permis de travailler ce positionnement, et de prendre une distanciation avec le fonctionnement institutionnel.

5.2 Les différents outils de la recherche

S'inscrivant dans une démarche inductive, cette recherche utilise des outils identiques à ceux utilisés dans la pratique professionnelle de psychologue : l'entretien semi-directif, le Dynamique Personnelle et Images (DPI) de Perron (1969) et l'échelle Composite de Dépression pour Enfant (MDI-C, Castro, 1999). Ces outils ont été choisis pour leur complémentarité, afin de mieux appréhender la problématique traitée dans cette thèse.

Les outils utilisés permettent d'apprécier les modalités de fonctionnement du sujet qui peut, en fonction de la situation proposée, donner des éléments et en masquer d'autres.

En effet, l'entretien permettait aux jeunes d'évoquer de manière consciente et pré-consciente leur adolescence, alors que le DPI donne accès à des éléments plus inconscients, plus centrés sur la dynamique psychique et peut montrer une conflictualité qui n'apparaît pas nécessairement dans les entretiens ; la MDI-C, quant à elle, a pour but d'objectiver la question de la dépression.

Évaluant des registres différents, il paraissait nécessaire d'utiliser ces outils lors de rencontres différentes. De plus, le fait de commencer par l'entretien permet d'installer une relation, permettant ensuite la passation d'une épreuve projective puis l'échelle de dépression.

Il semblait également nécessaire de confronter les résultats de la recherche à la réalité clinique qui permet de valider et de mettre à l'épreuve nos conclusions. Ces allers et retours garantissent la pertinence et l'aspect heuristique des processus mis à jour (Scelles, 2002). Cette confrontation permet d'explorer la diversité des situations auxquelles le sujet est confronté mais surtout la manière dont il y fait face de manière singulière. En ce sens, cela est source d'enseignement et de remise en question pour le chercheur. Pour faire émerger ces questionnements, une étude de cas issu de la pratique clinique est proposée.

5.2.1 L'entretien semi-directif

Outil privilégié de la méthode clinique qualitative, l'entretien semi-directif favorise l'émergence d'un discours « auto-centré et réflexif » (Blanchet, 1997b, p160). A travers un discours libre, il permet également de faire émerger la subjectivité du sujet, témoignant ainsi de

sa complexité et de sa singularité (Fernandez & Catteeuw, 2001).

Le chercheur, en conduisant l'entretien permet la production d'un discours du sujet sur le thème d'étude. Le sujet ne produit pas un discours déjà fait, il le construit dans cette rencontre, il le co-construit. En effet il s'agit d'une co-construction dans la mesure où les échanges sont différents selon les interlocuteurs mais également selon les enjeux de la communication et des interactions à l'œuvre (Blanchet & Gotman, 2005).

Le travail de co-pensée pouvant être rendu possible ou entravé par la manière dont le chercheur mène l'entretien, il est important de prendre en considération la façon dont chaque protagoniste s'inscrit dans cette rencontre. En effet, les attentes et les demandes sous-jacentes sont complexes et pour partie non-conscientes, et majoritairement non connues du chercheur (Scelles, 2002). Si, apparemment, le sujet n'a pas d'intérêts personnels à la recherche, cela peut être valorisant pour lui de savoir que sa participation est importante dans l'élaboration de cette étude. Il existe un plaisir narcissique à se raconter et à se faire écouter (Castarède, 2013). Cela peut également être l'occasion pour lui de faire un travail plus introspectif. A l'inverse, il ne sait pas ce que l'échange risque de provoquer en lui et d'impliquer, ni quelles émotions pourront émerger.

Ainsi, il faut également être vigilant à installer un climat de confiance car cette situation peut devenir anxiogène pour le sujet qui va parler de lui, de ce qu'il ressent, de choses intimes à une personne qu'il ne connaît pas.

Ces éléments transférentiels, circonscrits dans le temps de la recherche, ne doivent pas être ignorés car ils influencent dans une certaine mesure le discours du sujet.

5.2.1.1 Cadre de l'entretien

L'entretien semi-directif de recherche, permet donc au sujet d'avoir un discours libre, de suivre sa logique propre dans le cadre défini par la consigne de départ.

L'objectif de la recherche définit la forme de la question de départ. Dans cette thèse, il est question d'analyser les vécus subjectifs. La consigne devait donc être assez simple et large pour permettre au sujet de s'exprimer le plus librement possible et de déployer son monde interne selon son rythme et une construction du discours qui lui soit propre.

En standardisant la question de départ, chaque entretien, à la fois original et singulier, peut être comparé, dans une certaine mesure, aux autres (Bardin, 2011) et permettre une analyse transversale.

Ainsi la consigne était la suivante : « *Je m'intéresse à ce que tu vis (vous vivez) ici, ce que tu vis (vous vivez) quand tu rentres (vous rentrez) chez toi (vous). J'aimerais que tu me parles (vous me parliez) de ta (votre) vie, de ce que tu vis (vous vivez), ce que tu ressens (vous ressentez)...* ».

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement afin de se consacrer entièrement à l'écoute et à la compréhension du sujet, et afin d'éviter la part de subjectivité qui existe dans la prise de notes. Cela permet également d'être le plus présent possible dans la co-construction du discours et par la suite d'analyser les entretiens dans leur globalité.

Lors de cette recherche, nous avons dû intervenir davantage qu'habituellement avec les entretiens semi-directifs de recherche, du fait des caractéristiques de la population : la déficience motrice a des incidences sur la mise en place et le développement du langage oral, ces jeunes pouvant présenter des difficultés articulatoires, des troubles d'évocation, mais également un vocabulaire restreint. De plus, il apparaît que certaines questions étaient trop ouvertes, parfois très réflexives, ce qui a déstabilisé certains jeunes : à cet âge, les jeunes sont rarement soumis à ce type de questions et peuvent être en difficulté pour parler d'eux (Birraux, 1990). Cela a nécessité des relances pour leur permettre de développer leurs réponses, de les préciser et d'exprimer davantage leurs ressentis. En effet, comme l'ont montré Guillemette et Boisvert (2003), les personnes qui ont des déficiences présentent des capacités d'abstraction limitées, leur raisonnement pouvant être centré sur des réalités concrètes. Il devient nécessaire de favoriser le déploiement du discours car ces auteurs ont relevé la tendance de ces sujets à se référer à leur expérience immédiate, limitant ainsi les possibilités d'introspection et de réflexivité, en raison des troubles cognitifs pouvant exister.

5.2.1.2 Grille d'écoute

Le sujet développant sa pensée, étant libre de traiter la question de la manière dont il le souhaite, le chercheur ne doit pas perdre de vue l'objet de la recherche et des thèmes qu'il souhaite voir aborder. Pour cela, il est nécessaire de construire une grille d'écoute à partir de la question posée mais également au regard de la littérature.

Cette grille permet de veiller à ce qu'un certain nombre de thèmes soient évoqués, tout en s'assurant de ne pas limiter la spontanéité du discours des sujets. Cette grille permet également de relancer la dynamique du discours, sans nécessairement introduire un nouveau thème. Elle invite le sujet à approfondir les thèmes qui intéressent le chercheur et qui ont déjà été évoqués.

En effet, l'écoute du chercheur ne se réduit pas à une simple activité d'enregistrement, mais consiste au contraire, en une activité de production d'hypothèses, de prises d'indices permettant ensuite, après analyse, la mise en avant de nouvelles connaissances.

La grille d'écoute était constituée de cinq thèmes, partant du fait que le temps de l'adolescence constitue un temps de construction identitaire où le sujet doit répondre à la question « qui suis-je ? ».

Ainsi les thèmes définis pour la grille d'écoute dans le cadre de cette recherche permettent de relancer le discours des adolescents sur ce qu'ils vivent dans cette période d'adolescence :

- Place et relation avec les parents et/ou la fratrie dans la vie quotidienne

A l'adolescence, les jeunes doivent s'autonomiser par rapport à leurs parents. La tâche des jeunes déficients moteurs pour développer cette autonomie peut être complexe au regard de la dépendance physique mais également au regard de la difficulté des parents de se séparer psychiquement. La question de la fratrie est importante car elle peut être un soutien à ce processus. Il semblait intéressant de développer dans les entretiens ce thème.

Ces thèmes ont donc été définis afin de ne pas perdre de vue nos questions de recherche en relançant éventuellement les sujets lors des entretiens.

- Perception de leur vie affective, relationnelle mais également sociale

A l'adolescence, se rejouent les problématiques de séparation et d'individuation. Les adolescents doivent donc se détacher de leurs premiers objets d'amour et se tourner vers des objets externes à la famille. Pour cela, ils doivent s'appuyer sur des pairs, s'identifier à eux et donc développer un réseau social et amical. Il était donc intéressant de permettre aux adolescents déficients moteurs d'évoquer leur vie affective et sociale.

- Les activités et loisirs dans le cadre familial mais également au sein de l'établissement

La question des activités à l'adolescence est une question qu'il convient de prendre en considération. En effet, à cette période, l'adolescent peut alterner des périodes où l'ennui va être important avec des périodes où, à travers ses activités, il se sent exister (activités plus ou moins risquées) mais également développer des compétences et des liens sociaux. Ces activités sont également des indicateurs de l'ouverture sociale et du réseau relationnel.

- Envies, désirs et projets évoqués ; projection dans leur devenir et dans quel lieu

L'adolescence constitue le temps de construction et de projection en tant qu'adulte. Les adolescents doivent faire des choix d'avenir en faisant un compromis entre la satisfaction de leurs idéaux et les exigences ou les désirs parentaux. Dans les situations de handicap, ils doivent en plus prendre en considération les conséquences de leur déficience et de ce que cela implique pour leur avenir.

- Evocation de leur corps, de leur handicap

Les transformations pubertaires amènent l'adolescent à s'interroger sur son corps et sur la manière d'être avec ce corps nouveau. Dans les situations de déficience motrice, ce rapport au corps est complexe, dans la mesure où des complications orthopédiques peuvent apparaître à cette période. Il était donc indispensable d'être attentif à ce que les adolescents rencontrés avaient à dire à ce propos.

5.2.1.3 Modalité d'analyse des entretiens

Afin de procéder à l'analyse des entretiens, il a été décidé de faire une analyse de contenu thématique qui vise à rapporter le contenu manifeste d'un discours et d'en inférer des idées (Bardin, 2011). En cela, l'analyse de contenu s'inscrit dans une certaine dynamique, elle permet de tenir compte à la fois de la rigueur nécessaire de l'objectivité tout en prenant en considération la fécondité de la subjectivité.

L'analyse thématique découpe transversalement les entretiens pour analyser ce qui est dit des thèmes communs et permettre de répondre aux questions posées. Cette analyse permet d'objectiver le contenu du discours et, à partir de là, de formuler des interprétations des processus et des affects qui ont émergé lors des entretiens.

Une grille d'analyse thématique a donc été construite, en fonction de la littérature existant sur les thématiques de la recherche, des questions de recherche mais également en fonction du recueil du corpus, afin de permettre de trouver le maillage le plus pertinent pour répondre à la problématique de recherche (Scelles, 2002). Cette grille qui a été construite, testée et adaptée a constitué le cadre stable de l'analyse de tous les entretiens.

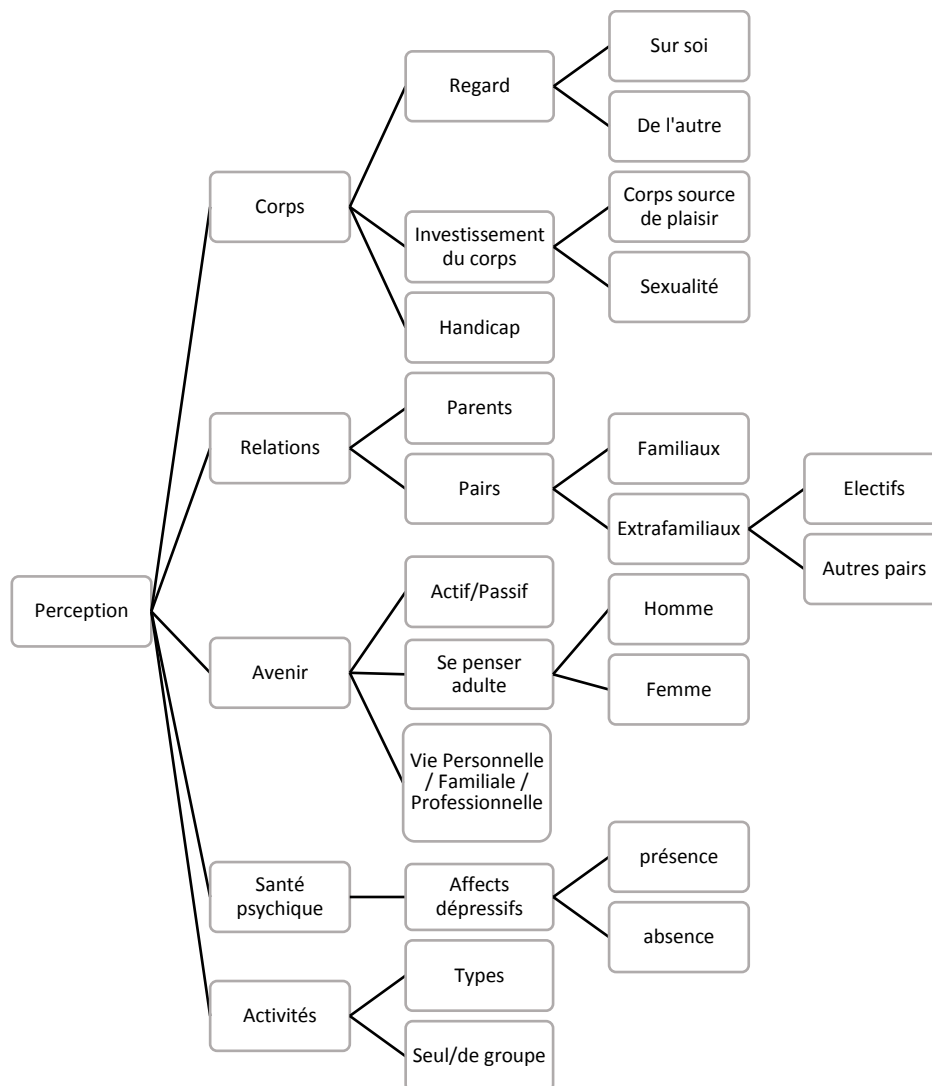


Figure 6 : Grille d'analyse des entretiens semi-directifs

Cette grille se divise en cinq axes. Le premier axe concerne les relations au corps handicapé. Il permet de repérer l'investissement du corps, la place de son propre regard mais également celui des autres, et la manière d'évoquer le handicap. Le second axe porte sur l'évolution des relations de la sphère familiale vers la sphère extrafamiliale ainsi que sur la qualité de ces investissements car ces mouvements sont nécessaires au processus d'adolescence. La projection dans l'avenir constitue le troisième axe, il repère aussi bien la projection en tant qu'homme ou femme que celle dans un travail, une activité. Ensuite ce sont les éléments relevant de la santé psychique qui sont repérés et notamment la présence ou l'absence d'affects dépressifs. Le dernier axe s'intéresse aux activités de loisirs, et plus particulièrement avec qui elles sont partagées.

Dans le cadre de cette recherche, après avoir relevé les caractéristiques du discours des sujets, ce qui est dit, la méthodologie utilisée pour analyser les entretiens a donc été la suivante :

- Recherche des thèmes à explorer au regard de la problématique
- Lecture guidée des entretiens en fonction des thèmes
- Relevé de la manière dont les sujets abordent ces thèmes, ce qu'ils en disent et à quel moment ils les évoquent

Cette analyse transversale, en faisant ressortir les thèmes communs, a pour conséquence de laisser dans l'ombre la singularité du discours et les spécificités des sujets étudiés. C'est pourquoi deux études de cas ont également été effectuées afin de rendre compte de l'organisation de cette singularité, ces études de cas sont présentées dans la suite de cet écrit.

5.2.2 D.P.I. : Dynamique Personnelle et Images

Afin d'étudier le vécu des adolescents à un niveau plus inconscient, une épreuve projective a été utilisée. Ce type d'épreuve permet de rendre compte des modalités de fonctionnement psychique propre à chaque sujet, dans leur spécificité mais aussi dans leur articulation et évolution singulière (Chabert, 2001). Par ailleurs, il paraissait important d'utiliser une épreuve projective thématique qui permet « d'évaluer les ressources et les fragilités du fonctionnement psychique » de l'adolescent (Emmanuelli, 1998).

5.2.2.1 Intérêt d'une épreuve projective thématique

En décidant d'utiliser une épreuve thématique, qui demande au sujet de raconter une histoire à partir de planches, on cherche à déterminer son inscription dans un processus de symbolisation. En effet, selon Perron, le récit, « potentiellement contenu dans la charge de représentations et d'affects suscitée par la perception » se développe et se construit « dans les voies de la secondarisation et sous les contraintes du langage » (2008, p. 70).

Les épreuves thématiques permettent également d'évaluer le jeu du processus d'adolescence. En effet, cette période constitue une période de vulnérabilité au plan identitaire :

la continuité psychique est mise à l'épreuve par les changements internes (corporels) et externes (les attentes et les exigences de l'environnement entre autre). Les processus d'élaboration sont également mis à mal par une importante excitation interne qui résonne sur les processus de pensée et sur les liens aux objets internes et externes. (Rebelo, 2013, p. 33).

De plus, en utilisant une méthodologie projective, la situation relationnelle est mise en avant ainsi que la liaison entre le matériel objectif et les réponses subjectives du patient (Weismann-Arcache, 2014). La manière d'être en relation des adolescents peut donc être repérée, tout comme sa manière de traiter un matériel figuratif.

5.2.2.2 Choix du DPI

Dans le cadre de cette recherche, le Dynamique Personnelle et Images de Roger Perron (1969) a été choisi comme épreuve projective thématique. Cette épreuve, d'abord conçue comme un outil de recherche, permet d'étudier le développement de certains aspects de la personnalité, le développement et les altérations de l'image de soi. Par ailleurs, la dimension relationnelle était également présente, des associations projectives concernant les interactions et les relations peuvent émerger. En outre, Gérard (1991) a montré dans sa recherche portant sur la constitution de l'identité chez l'enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale, l'intérêt de cette épreuve pour mieux saisir le développement affectif de ces enfants.

Il était donc intéressant d'utiliser le D.P.I. pour plusieurs raisons :

- l'évaluation de la dimension de l'estime de soi, devait permettre de mieux comprendre comment les sujets déficients moteurs se perçoivent au moment de l'adolescence
- cette épreuve donne des indications pour repérer d'éventuels éléments dépressifs
- cet outil paraissait plus accessible aux sujets présentant des difficultés perceptives visuelles importantes : en effet, les représentations (tout en conservant un caractère concret et ambigu soutenu par un contenu latent tel qu'il existe dans les épreuves projectives) apparaissent plus nettes et davantage contrastées que dans le TAT. Il semblait donc que cela favoriserait la projection des adolescents rencontrés, le graphisme semblant leur convenir.

Le choix des planches lors de la construction de ce matériel par Perron (1969) a été guidé par deux principes :

- montrer un personnage engagé dans une situation ou une activité qui met à l'épreuve ses capacités de réaction adaptées en face d'une difficulté, son désir d'entreprendre et de réussir, le développement de son entreprise, ses attitudes face à la réussite et à l'échec...

- montrer un personnage engagé dans une relation à autrui où entrent en jeu diverses modalités de relations inter-personnelles, et où sont mises en cause, au-delà de ses relations, les images de soi et d'autrui.

Le sujet doit donc raconter des histoires à propos des dessins montrant des personnages engagés dans divers types de situations et d'activités.

5.2.2.3 Modalités de passation

Après une première rencontre destinée à l'entretien semi-directif, la deuxième était consacrée à la passation du DPI.

Cet outil s'adresse aux enfants dès 5-6 ans, aux adolescents et aux adultes sans limitation d'âge.

La version complète comporte 24 planches, réparties en deux séries, A et B, applicables en deux séances de 30 à 50 minutes chacune, espacées d'au moins 24 heures. Cependant, certains contextes ne permettant pas toujours cette passation en deux séances, Perron (1969) a prévu l'utilisation de séries abrégées d'une douzaine de planches, appliqués en une seule séance :

- une première série (Version 1) à destination d'enfants de 5-6 ans à 10-12 ans qui inclut de préférence des planches évoquant les relations parents-enfants et/ou des « entreprises infantiles »
- une seconde version (Version 2) préparée à l'intention des enfants à partir de 10-12 ans, des adolescents et des adultes où émergent les thèmes d'affirmation de soi, d'entreprise, de conquête de l'autonomie, d'accès à la responsabilité

Perron (1969) propose également au psychologue de composer la série qu'il souhaite en fonction des problématiques qu'il souhaite examiner, en étant attentif aux effets de séquences qui peuvent émerger.

Lors de cette recherche, le choix s'est donc porté sur la passation de la version 2 (planches 18, 3, 8, 10, 4, 11, 12, 19, 22, 23, 17 et 15). Il a été choisi d'ajouter les planches 9 et 14, en raison des problématiques soulevées par ces planches (*cf annexes*). Dans cette version émergent les thèmes d'affirmation de soi, d'entreprise, de conquête de l'autonomie, d'accès à la responsabilité.

En balayant différents thèmes, ces planches permettent donc d'appréhender le développement affectif des adolescents.

La consigne donnée au sujet était la suivante :

« je vais te (vous) montrer des images, des dessins où il y a des personnages en train de faire quelque chose. J'aimerais que tu regardes (vous regardiez) ces images et que tu me dises (vous me disiez) ce qui se passe. J'aimerais que tu inventes (vous inventiez) un peu, que tu me dises (vous me disiez) ce qu'ils sont en train de faire, ce qu'ils peuvent se dire, ce qu'ils pensent, ce qui s'est passé avant, ce qui se passera après. Ce n'est pas très difficile, ça vient tout seul. Tu es (vous êtes) d'accord ? ». Cette consigne est adaptée de celle proposée par Perron car elle paraissait trop longue.

5.2.2.4 Modalité d'analyse

Chaque protocole de DPI a fait l'objet d'une analyse systématique selon la méthode préconisée par Perron (1969). Sa technique consiste à analyser le protocole selon trois axes successifs : les aspects formels et de structure, la thématique et l'élaboration défensive des récits, dans une perspective génétique et psychopathologique.

Dans le premier axe, on évalue le langage utilisé par le sujet (vocabulaire, syntaxe, richesse), la succession temporelle du récit ainsi que la structure dramatique, c'est-à-dire si les récits sont statiques, juxtaposés ou bien encore structurés.

L'analyse de la thématique permet de faire une analyse du contenu des récits avec les recherches des thèmes les plus fréquents et leurs articulations. On s'intéresse également à la présence d'un « héros » au sens de personnage central qui conduit l'action ou sur lequel est centrée l'action.

Enfin, il s'avère nécessaire de prendre en considération les défenses, les procédés utilisés par les sujets pour éviter l'évocation de thèmes et d'affects pénibles ou menaçants.

Après avoir analysé les récits selon la grille de Perron (1969), il a été décidé d'utiliser la grille de cotation du TAT (Brelet-Foulard et Chabert, 2003) car elle met à jour les modes de construction des histoires. La situation projective mobilise des ressources psychiques qui s'expriment à travers le discours, ce qui nécessite une analyse des procédés d'élaboration du discours mais également des problématiques abordés, en référence aux sollicitations latentes (Boekholt, 1998).

Une synthèse a été effectuée, protocole par protocole, puis une analyse transversale a été réalisée, centrée sur les planches qui apparaissaient plus spécifiques à la problématique (sensibilité à la perte : planches 3 et 4 ; confrontation à la perte et l'agressivité : planches 22 et 23 ; représentation de soi : planches 9 et 19 ; investissement des relations : planches 10, 11 et 12).

5.2.3 MDI-C : Echelle Composite de Dépression pour Enfant

Le questionnement portait sur les éléments du registre dépressif et sur leur signification. C'est pourquoi une échelle de dépression a été utilisée. Le choix s'est porté sur l'Echelle Composite de Dépression pour Enfant de Castro (1999), adaptation française du MDI-C (échelle de Berndt et Kaiser, 1996), elle-même adaptée de la forme adulte du Multiscore Depression Inventory (Berndt, 1986).

La MDI-C consiste en une auto-évaluation de la dépression et de ses caractéristiques associées pour enfants et adolescents de 8 à 17 ans à travers 79 items (Castro, 1999). Cette échelle a la particularité de se centrer sur certains axes de la personnalité, en évaluant huit dimensions : l'anxiété (aspects somatiques et cognitifs), l'estime de soi, l'humeur triste (état affectif actuel), le sentiment d'impuissance (l'enfant se sent incapable de persuader autrui, de lui accorder de l'attention ou de lui porter assistance), l'introversion sociale (tendance au repli face à des contacts sociaux), la faible énergie (intensité cognitive de l'enfant et sa vigueur somatique), le pessimisme (vision que l'enfant a de son avenir et l'étendue de son découragement) et la provocation (problème de comportement et d'irritabilité) (Tourette, 2006). Ainsi, au-delà de l'évaluation du niveau de dépression, la nature des variables considérées est prise en considération, permettant d'affiner l'analyse du score total.

5.2.3.1 Modalités de passation

Ce questionnaire est un outil d'auto-évaluation. Cependant, compte-tenu de la déficience motrice, il était difficile, voire parfois impossible, pour les sujets rencontrés de lire et de remplir eux-mêmes cette auto-évaluation. Ainsi, le dispositif de passation a été adapté, le chercheur lisant la consigne ainsi que les différents items et cochant lui-même les réponses données par le sujet.

La consigne proposée était donc la suivante :

« voici des phrases sur des choses que l'on pense ou ressent. Ecoute (écoutez) chacune de ces phrases et dis-moi (dites-moi) si habituellement tu éprouves (vous éprouvez) la même chose. Si c'est vrai, dis-moi (dites-moi) Vrai. Si tu n'éprouves (vous n'éprouvez) pas la même chose, dis-moi (dites-moi) Faux. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. »

5.2.3.2 Modalité d'analyse

Composée de 79 items qui se présentent sous la forme de phrases courtes auxquelles le sujet répond par vrai ou faux, cette échelle comporte neuf scores : une Note Totale basée sur l'ensemble des items et des notes pour chacune des huit dimensions citées précédemment.

Il existe également un item relatif au suicide, unique et additionnel, coté dans aucune des échelles mais qui est inclus dans le calcul de la Note Totale.

Un indice de réponses rares est également calculé. Si un sujet a choisi deux items rares ou plus, cela peut indiquer un biais de réponse, quatre suggèrent la simulation. Si cet indice est destiné à « identifier ceux qui simulent des réponses négatives pour créer une impression de maladie » (Tourette, 2006, p. 198), un indice élevé peut aussi indiquer une forme aigüe de dépression. Il est nécessaire de mettre en rapport les résultats obtenus avec les éléments recueillis par ailleurs.

Après cotation, les résultats sont comparés à un profil normé « garçon » ou « fille » selon des classes d'âges. Trois niveaux d'interprétations sont possibles : note T comprise entre 56 et 65 : dépression faible à modérée ; note comprise entre 66 et 75 : dépression modérée à sévère ; note supérieure à 75 : dépression sévère. Les scores des neuf échelles sont également comparés à ces valeurs.

5.2.4 Les études de cas

Dans le cadre de cette thèse, deux types d'études de cas ont été réalisés : deux études de cas de jeunes rencontrés uniquement dans le cadre de la recherche (Blandine et Paul), et l'analyse du suivi longitudinal (Fabienne).

L'utilisation des études de cas remonte principalement au 18^e siècle en médecine et en psychiatrie mais Pedinielli et Fernandez (2011) rappellent que la notion de cas qui est apparue au 13^e siècle, vient du latin « casus » qui signifiait « évènement ».

La médecine et la psychiatrie utilisaient l'étude de cas afin d'illustrer une maladie ou pour apporter une théorisation, affiner les classifications, mais cette méthode a été réactualisée par l'apport de la psychanalyse, qui lui a apporté une autre dimension (Drieu, 2004 ; Humery 2006).

A travers son œuvre, et plus particulièrement à travers les histoires des malades, Freud a permis une autre approche de ces études de cas jusqu'alors très médicales, en mettant en avant la subjectivité du sujet, il ne s'agit alors plus seulement d'une description.

Il s'agit donc de « placer au centre la singularité » du sujet selon Pedinielli et Fernandez (2011), qui reprennent ainsi la notion de singularité développée par Widlöcher dans son article *Le cas, au singulier*. Toujours selon ces auteurs, l'étude de cas désigne l'effort intellectuel orienté vers l'observation et la compréhension. En d'autres termes, parler « d'étude de cas » signifie que la situation présentée dans le cas doit faire l'objet d'une analyse afin d'en faire apparaître son originalité. Il s'agit donc d'une construction effectuée par le psychologue à partir d'informations recueillies à l'occasion d'une rencontre. Revault d'Allonnes (1999) attribue plusieurs fonctions à l'étude de cas : problématiser la théorie (en dégageant et étayant des hypothèses en rapport avec une problématique), informer ou former, illustrer, mais également étayer, prouver, convaincre.

Pour Marty (2009), l'étude de cas permet de mettre en forme une question essentielle que le clinicien rencontre dans sa pratique et que le patient porte en lui. Elle permet d'explorer un problème clinique et/ou théorique pour créer un espace de pensée. Il s'agit de repérer à la fois les particularités individuelles et les traits communs. Toutefois, l'objectif de l'étude de cas n'est pas la généralisation des connaissances (Chahraoui & Bénony, 2003 ; Revault d'Allonnes, 1999) et le chercheur se doit d'être prudent. C'est pourquoi, le cadre et le dispositif doivent être clairement définis. Widlöcher précise que « l'observation d'un fait singulier sur un seul individu nous permet seulement un jugement d'existence » (1990, p. 298). Le cas clinique est donc à la fois unique et source de savoir général (Humery, 2006).

5.2.4.1 Etudes de cas d'adolescents rencontrés uniquement dans le cadre de la recherche

Comme la littérature le montre, l'étude de cas permet de dégager les processus à l'œuvre ainsi que leurs variations. En cela, il était important, après avoir fait une analyse transversale et croisée des résultats, de proposer des études de cas issus de deux protocoles de recherche, qui permettaient de mettre en évidence ces différents processus.

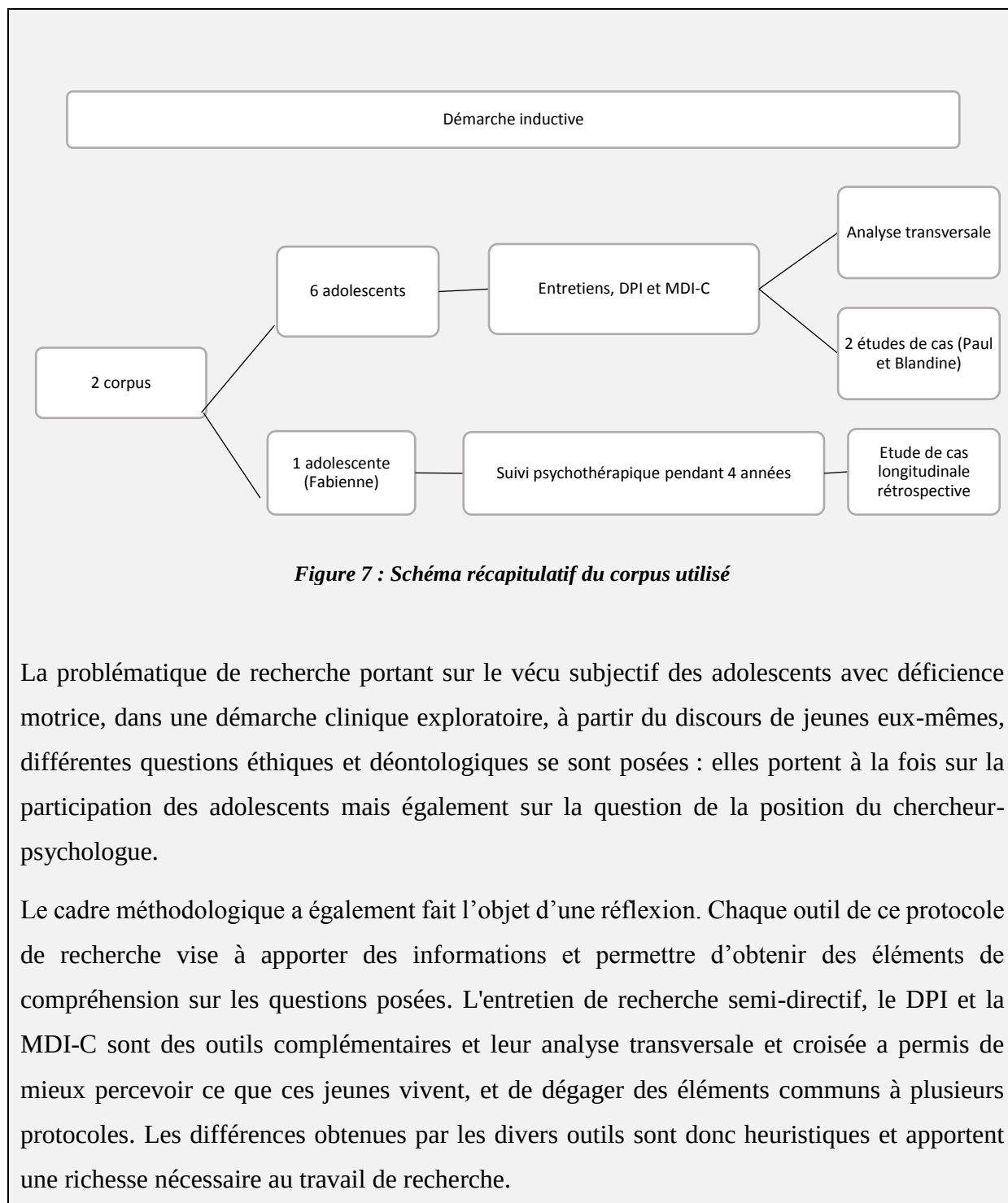
De plus, selon Anzieu, cité par Pedinielli et Fernandez (2011), l'étude de cas a pour particularité d'être le récit d'un récit, d'être une construction du clinicien, qui va prendre en considération certains éléments donnés par le sujet. Elle ne se limite pas à la sémiologie des difficultés ou troubles mais tente une compréhension de ceux-ci en les resituant dans le cadre de vie du sujet, son entourage, son environnement mais également en analysant les événements passés et présents (Chahraoui & Bénony, 2003).

Ainsi, elle permet d'appréhender le sujet dans toute sa complexité, à travers son histoire, qui comporte une dimension subjective. Nous tenterons de faire ressortir ces éléments à travers les études de cas issus du protocole.

5.2.4.2 Etude de cas issu de la pratique

La même démarche s'applique à l'étude de cas issu de la pratique. Cette analyse après-coup s'appuie sur les documents du psychologue, notes, documents de synthèses, ou encore sur sa propre mémoire. Elle implique une relation au temps particulière dans la mesure où l'on essaie de reconstruire l'histoire pour retracer rétrospectivement le développement du sujet et de ses troubles (Doron, 2001). Cela présuppose donc « une grille filtrante dans l'esprit de l'auteur (de l'étude de cas) » (Humery, 2006, p. 84).

En réalisant une étude de cas issue de la pratique de psychologue, l'objectif est de problématiser la théorie, d'illustrer et d'étayer (Revault d'Allonnes, 1999) mais également de « faciliter l'expression de la subjectivité de la personne et de dégager la dynamique de ses représentations et des processus psychiques » (Pardinielli & Fernandez, 2011, p. 88). De plus, cet appui sur le longitudinal apporte des éléments supplémentaires en mettant en évidence tous les mouvements qui peuvent se passer durant une thérapie.



PARTIE 3 : PRESENTATION DES RESULTATS

Les différents outils ont permis d'obtenir un matériel riche sur le vécu des adolescents rencontrés. Les résultats se divisent en trois parties.

La première partie vise à saisir l'importance de repérer l'impact des troubles associés à la déficience motrice sur l'expression de ces jeunes. Il est indispensable de rappeler que le fonctionnement cognitif et même psychique est complexe à évaluer dans ces situations, où il n'est jamais totalement possible de savoir si le jeune ne parle pas parce qu'il ne peut pas parler d'un point de vue fonctionnel, ou s'il ne peut pas parler en raison de déficience cognitive. Ainsi, sont analysés les capacités de ces jeunes à s'exprimer et à répondre aux questions, à travers les différents outils.

Puis sont présentés les résultats concernant le corps et la représentation du corps chez ces adolescents, l'évolution des relations intersubjectives, la capacité à se projeter, ainsi que les éléments de dépression et de souffrance psychique. Ces thèmes sont issus de l'analyse croisée des éléments obtenus via les différents outils. Dans la présentation de ces résultats, il a été choisi de ne pas opposer systématiquement infirmité motrice cérébrale et maladie neuromusculaire évolutive, car peu de spécificités émergent. Lorsque celles-ci apparaîtront, elles seront évoquées au fur et à mesure.

Enfin, cette partie se termine par la présentation de trois études de cas, deux issues du protocole de recherche (Paul et Blandine) et une issue de notre pratique de psychologue (Fabienne). La mise en regard de ces deux corpus permet de comprendre de manière plus fine et plus complexe les processus étudiés.

1. Résultats sur la clinique du recueil de données : capacités à s'exprimer et à se faire comprendre

Les adolescents rencontrés présentent différents troubles associés à leur déficience motrice, et notamment des troubles cognitifs et sensoriels. Il est important de rappeler ces éléments, car les interprétations des phrases incomplètes, courtes, des sauts de thèmes, voire des refus de parler, n'ont pas forcément une interprétation simple. Parfois, ce sera le signe d'une déficience, parfois d'une défense, parfois de la combinaison des deux.

C'est pour permettre de mieux comprendre la complexité de cette clinique, qu'il semble indispensable de donner un aperçu des troubles des sujets, et de leurs répercussions sur l'expression, la compréhension, la réflexivité, et la capacité à se faire comprendre.

1.1 Des troubles cognitifs et sensoriels associés à la déficience motrice

Les personnes qui ont une paralysie cérébrale mais également celles qui sont atteintes d'une maladie neuromusculaire peuvent présenter différents troubles associés à l'atteinte physique. En effet, les troubles moteurs sont complexes, associant des difficultés à commander le mouvement, à l'organiser et à le contrôler, une faiblesse musculaire et une raideur dans le cas de l'infirmité motrice cérébrale (Leroy-Malherbe, 2002). D'autres fonctions que la capacité de se mouvoir, de saisir, peuvent être atteintes, entraînant également des difficultés d'apprentissages supplémentaires. Ces troubles nommés « troubles associés » recouvrent un champ assez large : cela peut être des troubles de la communication, des troubles sensoriels (troubles du regard, difficultés dans l'analyse des images ou des objets, en dehors de tout problème d'acuité visuelle, déficits auditifs), des troubles praxiques, mais également d'autres troubles cognitifs, tels que les troubles mnésiques, les troubles attentionnels, et cetera.

Ces troubles cognitifs ont également été mis en avant dans les situations de maladies neuromusculaires évolutives, notamment dans le cas de myopathie de Duchenne, où l'on constate une fréquence augmentée des troubles de l'apprentissage (Mazeau & Réveillère, 2001) et de la dystrophie myotonique de Steinert (Gallais, Gargiulo, Montreuil, & Eymard, 2013).

Ainsi si les troubles associés ne sont pas systématiques ni constants, ils sont fréquents, peuvent être d'intensité variable et se combiner.

1.1.1 Des troubles pouvant influencer la relation

Parmi les troubles influençant la relation, des limitations fonctionnelles entraînent des troubles atteignant la sphère du langage et de la communication. Ils sont très fréquemment présentés par les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale, et peuvent apparaître dans les situations de maladie neuromusculaire. En effet, qu'il s'agisse de troubles articulatoires, de bégaiement, de difficultés à coordonner respiration et expression orale, ces difficultés gênent l'intelligibilité, rendant la parole difficilement compréhensible, voire incompréhensible.

Un vocabulaire peu précis, un langage pauvre et peu expressif, des troubles de l'évocation, des difficultés à parler de leurs émotions ont également été repérées (Billard, 2007). Dans les entretiens de recherche, ces troubles de l'expression peuvent rendre complexe la relation, en raison d'une expression orale qui peut être lente, hésitante voire hachée. Il peut donc y avoir des limitations dans les capacités d'expression, limitations dont il faut tenir compte dans la conduite d'entretien mais également dans l'analyse de ces entretiens.

On retrouve là certaines caractéristiques qui ont pu être décrites dans les entretiens avec les personnes qui ont une déficience intellectuelle : on relève des difficultés pour structurer le discours, au niveau grammatical (Guillemette et Boisvert, 2003), mais également pour exprimer des nuances (Atkinson, 1988). Cependant, dans ces situations de déficience motrice, la composante physique intervient en plus : l'expression est également perturbée par des mouvements involontaires ou des atteintes de la fluidité des mouvements (Bedoin, Lantz et Marcellini, 2015).

Ainsi, lorsque l'émotion est trop importante, l'émission peut être rendue plus complexe en raison de l'augmentation des contractures, des troubles articulaires, et de la difficulté à positionner sa respiration.

S'ajoutent également une organisation temporelle qui peut être un obstacle à la communication d'informations (Bedoin et al., 2015 ; Sigelman, 1983) : il devient complexe de saisir la période correspondant à ce qu'est en train d'exprimer la personne, des simplifications sur les conjugaisons pouvant apparaître. Il y a alors un risque d'interrompre le cours de la pensée lorsque des précisions sont demandées.

La lenteur et la fatigabilité sont des composantes dont il faut aussi tenir compte, et qui sont fréquentes dans ses pathologies. La durée pour produire une réponse, l'effort que cela représente pour articuler, pour se faire comprendre, entraîne une fatigue qui peut entraver l'expression.

1.1.2 Des troubles sensoriels

Il convient également d'évoquer les troubles perceptifs présentés par ces jeunes. En effet, dans le cadre de cette recherche, une épreuve projective a été utilisée. Or, son analyse et son interprétation doit prendre en considération ces éléments. En effet, des troubles du décodage et de l'interprétation des images existent, avec des difficultés notamment pour différencier la forme du fond, et ce en dehors des troubles de l'acuité visuelle.

Au regard de tous ces troubles qui peuvent être associés, il est parfois difficile de faire la part entre ce qui est dû à une association de difficultés de communication et d'expression et ce qui est dû à une déficience cognitive avérée. Avoir du mal à s'exprimer et à parler, voire ne pas le faire, ne signifie donc pas nécessairement que ces personnes ont une déficience cognitive, mais qu'elles n'arrivent pas à faire comprendre ce qu'elles souhaitent verbaliser. L'ampleur des

troubles associés, la difficulté pour se faire comprendre, peut les empêcher de transmettre un message, et dans certaines situations, entraîner une forme de repli.

Les troubles présentés par chaque adolescent ont été présentés dans le tableau 2 - Présentation succincte des troubles associés (*Partie 2 – 4.3.3*).

1.2 S'exprimer à travers les différents outils

Dans ce travail, les trois outils utilisés ont été choisis pour leur complémentarité dans le but d'avoir accès au vécu subjectif des adolescents. Cependant, recueillir le point de vue des adolescents déficients peut amener une certaine complexité du fait des difficultés associées à la déficience motrice, et en particulier au niveau de l'expression, comme énoncé précédemment.

Plus que de repérer le niveau d'expression des sujets, il s'agit davantage d'analyser la manière dont ils s'expriment à travers les différents outils, la façon qu'ils ont de se dire.

1.2.1 Diversité des entretiens

Les entretiens se sont déroulés en début de recherche et constituaient le premier temps de rencontre individuel avec chacun des sujets, après la présentation de la recherche qui s'est faite en groupe. Ainsi, ils constituaient une situation nouvelle pour ces adolescents, situation qu'ils ont tous acceptée et investie malgré certaines inquiétudes et notamment celles de Nolwenn, qui appréhende toujours la nouveauté (élément repéré par sa psychologue et dont nous avons eu connaissance dans l'après-coup).

Ainsi pour cette adolescente, suite à la question de départ, un temps de silence a été nécessaire ainsi qu'une relance plus concrète pour lui permettre d'appréhender cette situation de manière plus sereine. Par la suite, cette appréhension ne s'est plus manifestée.

La qualité des entretiens varie en fonction des troubles associés présentés par les adolescents.

1.2.1.1 Une expression entravée

L'entretien de Gaspard (17 ans et 8 mois) est extrêmement restrictif, avec des réponses très courtes, peu élaborées. Il ne développe pas ses réponses, ce qui nécessite un jeu de questions-réponses assez important, ne lui permettant pas d'élaborer davantage ses réponses :

Entretien de Gaspard :

C : qu'est-ce-que tu fais avec les copains ici ?

G : ...*(silence ++)*

C : vous parlez ensemble ?

G : *non*

C : vous regardez la télé ensemble ?

G : *oui*

C : vous ne parlez jamais ensemble ?

G : *non... (silence +++)*

C : est-ce qu'il y a des choses que tu ne fais pas et que tu aimerais faire ?

G : *j'ai pas d'idée*

C : est-ce que tu sais où tu aimerais aller après l'IEM, plus tard ?

G : *je sais pas encore*

C : tu t'imagines comment dans quelques années, quand tu seras un peu plus vieux ?

G : *non, je sais pas encore*

Cet extrait d'entretien montre les difficultés face auxquelles le chercheur (mais également le clinicien) se trouve quand il doit soutenir l'expression verbale chez un sujet pour lequel cette compétence est entravée.

Face à ces réponses courtes, les questions du chercheur tendent à devenir plus nombreuses, ne permettant que peu l'élaboration, transformant l'entretien en un interrogatoire. En effet, l'entretien est marqué par des réponses quasi-exclusivement sous la forme « oui » ou « non ».

La conduite d'entretien avec Gaspard a donc été complexe en raison de ses difficultés de compréhension, de son manque de vocabulaire et également en raison de ses difficultés pour formuler sa pensée. Gaspard semble présenter des difficultés cognitives dont nous n'avions pas connaissance au début des rencontres. La brièveté des réponses peut également trouver son origine dans la fatigabilité de Gaspard due à sa myopathie, ce qui peut conduire à une perte d'attention et à augmenter les difficultés de compréhension et d'expression (Midelet & Scelles, 2015).

Compte-tenu de ces éléments, l'entretien de Gaspard s'est avéré peu « exploitable » dans le cadre de cette thèse, et il a été décidé de ne pas l'utiliser.

Toutefois proposer les trois rencontres initialement prévues, mener les entretiens jusqu'à leur terme permet de donner la parole à Gaspard, bien qu'il soit complexe d'avoir accès à son vécu. La scène de la rencontre a également donné des éléments intéressants, notamment à travers son inscription dans ce travail pouvant indiquer que Gaspard souhaitait transmettre des éléments de son vécu.

Cette expérience a également été très utile pour saisir ce que vivent ces jeunes et leurs interlocuteurs au quotidien. En effet, face aux difficultés d'expression et de communication, le risque est qu'il y ait des erreurs d'interprétation dans ce qu'ils souhaitent transmettre, de réduire le réel au discursif et de placer ces jeunes en position de récepteur. Les parents et professionnels peuvent alors « imposer » les soins ou l'éducatif, et n'évoquer que les besoins immédiats et non les ressentis et affects, afin de combler le non savoir et l'incompréhensible par des paroles dont le sujet serait absent.

Il est donc indispensable de considérer l'adolescent avec des difficultés majeures d'expression comme un être de langage, capable de langage, c'est-à-dire capable d'entrer dans le monde des signifiants (Dolto, 1994). En effet, ne pas s'exprimer oralement ne signifie pas absence de communication : ces jeunes utilisent souvent un dialecte corporel qui s'origine dans les liens précoces avec les parents (Goffman, 1975), qui peut être complexe à interpréter par d'autres personnes. Lormet en 2000 (cité par Scelles, 2013b) a également montré, dans le cadre d'une étude sur l'expression des enfants infirmes moteurs cérébraux sans langage oral, que « ces jeunes mettent en place des moyens substitutifs à leur parole déficiente et ce pour être dans la communication » (p. 85).

Connaître le jeune et les moyens substitutifs qu'il utilise, savoir décrypter cette communication non verbale permettra d'avoir accès à ce que les jeunes veulent dire, et ainsi d'éviter autant que faire se peut un retrait de la communication, un repli sur soi face à nos incompréhensions, et mieux saisir les éventuelles difficultés relationnelles.

1.2.1.2 Un expression facilitée par l'étayage

Lors des entretiens de Léo (15 ans et demi) et Noémie (16 ans et 11 mois), de nombreuses relances ont été nécessaires mais les entretiens sont moins restrictifs que celui de Gaspard. Ainsi, ils permettent d'obtenir des éléments intéressants quant au vécu de ces adolescents. Le risque étant, dans ces entretiens avec de nombreuses relances de « perdre le fil » de l'entretien, de rester focaliser sur certaines thématiques et de formuler des relances sur des faits de réalité.

Entretien de Léo :

C : comment se passe l'internat ?

N : bien, ça va. Avec les copains

C : tu as demandé à être interne ?

N : non, c'est mes parents parce qu'ils ne pouvaient pas ... (silence)

C : comment ça s'est passé pour toi de venir en internat ?

N : j'aimerais bien rentrer chez moi tous les jours

C : qu'est-ce qui te manque le plus ?

N : *mes parents, mes frère et sœur ... (silence)*

C : ici tu es le soir avec tes copains ?

N : *oui*

C : qu'est-ce que tu fais le soir ici ?

N : *je regarde la télé. Des fois on écoute la radio dans la chambre. Là en ce moment j'écoute Roland Garros, le tennis*

Dans cet extrait, il apparaît que la conduite d'entretien n'a pas suivie la pensée des jeunes, étant focalisée sur certaines thématiques à explorer. Cela n'a pas permis de relancer sur les sentiments, que ce soit sur ceux des parents ou sur ceux de Léo. Il en ressort alors des relances sur les faits de réalité. Certaines questions ont été source d'anxiété et nous ne lui avons pas laissé suffisamment de temps pour répondre. Le manque de fluidité dans l'expression de Léo a amené plus de directivité dans l'entretien, là où on contraire il aurait été nécessaire de soutenir le sujet dans son élaboration. Nous n'avons pas été assez disponible au langage (Marbeau-Cleirens, 2013) ni suffisamment centrée sur le vécu de Léo en raison de la centration sur les faits évoqués (Castarède, 2013).

Il arrive également que l'adolescent soit dans un évitement défensif de certains thèmes et, à son tour, interroge sur des faits de réalité. Cela se retrouve dans l'entretien de Noémie. Elle convoque, à plusieurs reprises, des éléments factuels, pour éviter de développer certaines questions, et notamment en lien avec ses ressentis.

Entretien de Noémie :

C : est-ce que tu penses à ton avenir ?

N : *oui*

C : qu'est-ce que tu aimerais pour ton avenir ?

N : *pour mon avenir, j'ai envie de changer de structure mais je peux pas tout de suite c'est à 20 ans qu'on change de structure. C'est tout.*

C : pourquoi as-tu envie de changer de structure ?

N : *parce que j'ai bientôt 17 ans*

C : tu as envie de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes ?

N : *j'ai envie de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes. Voilà c'est tout.*

C : c'est important pour toi ?

N : *oh oui !*

C : des fois tu penses à ce que tu feras quand tu auras quitté l'IEM ?

N : *oui (silence)*

C : ça t'arrive d'en parler avec d'autres jeunes, avec des personnes de ta famille ?

N : *ou avec ma psychologue*

C : tu en parles avec ta psychologue de ton avenir ?

N : *oui Mais pourquoi tu t'es mise là ? c'est petit.*

(plus loin dans l'entretien)

C : il y a des moments où tu es un peu triste ?

N : *oui, c'est maman qui me manque, c'est tout*

C : qu'est-ce que tu fais quand tu te sens triste ?

N : *je pleure c'est tout*

C : tu en parles de ta tristesse ?

N : *oui...*

C : en ce moment, comment tu te sens ?

N : *ça va*

C : il y a eu des vacances. Tu es allée voir ta maman ?

N : *non, c'est une voisine qui m'a gardée, voilà*

C : il faut que quelqu'un soit présent pour t'aider ?

N : *oui...*

C : à cause de ton handicap ?

N : *oui... si tu veux je t'aide à chercher Paul ?*

Dans le premier extrait, Noémie a besoin de mon étayage pour dire, en reprenant mes propos, pourquoi elle souhaite changer de structure. Elle semble évoquer cette question avec son entourage familial, avec les jeunes de l'établissement mais également avec sa psychologue. Cependant il apparaît qu'elle n'ait pas envie de développer davantage la question de son avenir, et que face à l'insistance des questions, elle y met un terme en questionnant sur le lieu des entretiens.

Plusieurs éléments intéressants apparaissent dans le second extrait. Tout d'abord, Noémie pointe le fait que l'éloignement maternel (sa mère a déménagé à environ 500 km et ne la voit qu'à certaines vacances) est source de souffrance mais à deux reprises, elle ferme l'échange avec « c'est tout ». Ensuite, lorsque la question du handicap est abordée, Noémie ne peut répondre et se défend en questionnant, cette fois, sur le jeune rencontré après elle. Cet évitement apparaît à d'autres moments de l'entretien. Par ailleurs, la manière de conduire l'entretien a pour conséquence de ne pas soutenir l'élaboration des éléments dysphoriques présents.

Cet extrait met également en évidence les conditions de vie dans lesquelles se trouvent les adolescents dépendants comme c'est le cas pour Noémie. En effet, lors des périodes de vacances, où l'établissement est fermé, Noémie est « gardée » par une voisine : comment, à presque 17 ans, cette jeune vit cette situation où elle doit être « gardée » comme une enfant ? il y a là quelque chose d'infantilisant, infantilisation accentuée avec l'utilisation de « ta maman ». Cela peut constituer une entrave à l'individuation et à la construction en tant que future adulte.

Ces extraits d'entretien avec Léo et Noémie montrent que cet outil apporte des réponses aux questions de recherche, malgré le manque de souplesse dans la conduite de l'entretien et les nécessaires relances. Ces interventions n'ont pas toujours été ajustées et n'ont pas permis d'étayer suffisamment les adolescents pour leur permettre de déployer leur pensée, pour lever l'anxiété existante. La conduite d'entretien a été impactée par une difficulté à se laisser aller, en raison notamment d'un positionnement complexe en tant que chercheur. Cependant, l'entretien reste un outil favorisant l'expression du vécu subjectif de ces adolescents.

1.2.1.3 Trois entretiens davantage fluides

Les entretiens réalisés avec Blandine (17 ans et 8 mois), Nolwenn (14 ans et 8 mois) et Paul (17 ans et 7 mois) sont des entretiens où les réponses sont davantage fluides et développées. Ces jeunes présentent donc plus de facilités à s'exprimer et à être compris, même si des relances s'avèrent également nécessaires.

Il apparaît dans ces entretiens, comme dans ceux de Léo et Noémie, des moments plus confus, des craquées verbales (troubles de la syntaxe, expression déformée ou inventée, désorganisation syntaxique) et, parfois, une légère désorganisation de la logique du récit :

Entretien de Paul :

C : Et tu as des amis avec qui tu parles ?

P : oui, oui. On parle de ce qui vient de se passer en politique par exemple... et après je parle beaucoup de sport avec certains de mes amis mais c'est assez étroit, c'est assez étroit.

C : assez étroit ? les amis ?

N : ah oui, comme je vous ait dit, c'est assez étroit ; par exemple pour les anniversaires c'est assez étroit comme je suis assez solitaire, j'aurais du mal à accepter que certains copains viennent, je saurais pas comment gérer ça alors que pour mes amis, ma famille, ça serait peut-être plus facile quand même. Pour l'instant j'imagine ça mais je sais pas.

Apparaît dans cet extrait une désorganisation qui peut s'expliquer par les difficultés expressives et cognitives associés à la déficience motrice de ce jeune, mais également par ce que cette thématique renvoie à Paul, en termes de solitude : son vécu relationnel apparaît assez pauvre, « étroit » comme il le dit, il ne peut envisager d'inviter des amis chez lui, ne sachant pas comment gérer, comment réagir à cette situation. L'abord de cette thématique peut réactiver une souffrance face à ce constat, dont témoigne la désorganisation syntaxique.

Ainsi, dans différents entretiens, ces troubles peuvent être majorés par la situation mais également et surtout, par les thèmes abordés. Ainsi une réactivité à certains sujets est présente, et en particulier lorsque la thématique du handicap émerge, réactivité qui sera analysée ultérieurement.

Si la difficulté pour parler de soi, de ses émotions et affects est fréquente chez les adolescents « ordinaires » (Birraux, 1990), cela semble majoré ici. En effet, face aux questions posées, à l'insistance par rapport à certains thèmes, un adolescent « ordinaire » aurait certainement réagi différemment, en refusant de répondre, en arrêtant l'entretien ou en faisant comprendre que nous insistions trop, alors qu'ici les jeunes poursuivent les entretiens avec tout au plus « c'est tout », « voilà ». Il n'y a pas d'agressivité, de révolte ni de colère, questionnant alors sur le destin de ces affects et sur la capacité de ces adolescents à les exprimer.

Les adolescents rencontrés ont tous pris part aux entretiens, ils ont cherché à répondre aux questions posées, permettant d'avoir accès à leur vécu, et ce malgré les éléments évoqués précédemment.

1.2.2 S'exprimer à travers l'épreuve projective du DPI

Le DPI a été choisi car il permet d'étudier le développement et les altérations de l'image de soi. En effet, à travers l'analyse des « rôles et images du héros », de l'origine des activités, et des ressentis évoqués, cet outil permet d'appréhender l'image de soi des adolescents (Perron, 1969). Selon Perron (1991, p. 45), l'image du personnage imaginaire dans son épreuve thématique « témoigne très directement de l'image de soi de l'adolescent auteur du récit ».

Les difficultés pour parler de soi se retrouvent également lors des récits produits au DPI. Leur analyse a été réalisée selon la démarche préconisée par Perron, puis selon la méthode d'analyse du TAT proposée par l'Ecole de Paris (Brelet-Foulard & Chabert, 2003), permettant un autre niveau d'analyse. Deux protocoles n'ont pu être cotés selon la grille de cotation du TAT (protocoles de Gaspard et de Noémie) en raison des difficultés présentées par ces jeunes : un étayage trop important a dû être utilisé pour soutenir Gaspard dans ses tentatives d'élaboration des récits, qui se traduisaient par des réponses extrêmement restrictives et des persévérations, rendant difficilement exploitable son protocole ; les difficultés perceptives de Noémie ont eu des effets tout au long de la passation, difficultés qu'elle a exprimées à plusieurs reprises. Cependant, pour ces deux protocoles, différentes problématiques ont émergé, permettant leur utilisation.

Les adolescents rencontrés ont tous accepté cette passation et l'ont investie malgré les difficultés rencontrées, entre-autre, par Noémie et Gaspard.

Les épreuves projectives permettent d'analyser l'activité de pensée, ce qui est intéressant notamment au moment de l'adolescence. En effet, selon Benyamin, à l'adolescence, « plus le sujet investit sa pensée, sa capacité réflexive, plus il est curieux de ce qui se passe en lui, plus il peut « supporter » et « lier » les excitations et les pulsions issues du pubertaire » (2013, p. 148), il a ainsi la capacité de lier représentations et affects sans être débordé.

Les changements psychiques liés à la puberté entraînent une évolution dans la manière d'être au monde et requiert donc un investissement de la pensée.

L'intérêt des épreuves projectives est donc de mobiliser les processus de pensée, « entendus comme l'investissement de la pensée confronté à la nécessité de prendre en charge les conflits et les affects qui s'y attachent. » (Emmanuelli, 2014, p. 85). Il est donc possible d'appréhender la qualité des processus de pensée, ses variations, en fonction des problématiques réactivées par les planches. Ainsi, les épreuves projectives permettent au sujet de mettre en évidence leurs capacités de représentation et de symbolisation, et l'investissement de la réalité interne et externe (Bréchon, 2013).

Perron (1975) propose quant à lui d'analyser les aspects formels et de structures qu'il appelle « les lois d'élaboration du récit », à savoir le langage utilisé, la succession temporelle des récits ainsi que la structure dramatique. En effet, cette analyse permet de relever les caractéristiques du langage utilisé par les sujets (niveau d'élaboration, particularités du vocabulaire, particularités narratives...) et ainsi de renseigner sur d'éventuelles particularités du processus de pensée, des troubles de l'identification, d'éventuels processus défensifs.

L'analyse des processus de pensée s'appuie donc sur ces deux approches.

1.2.2.1 Langage utilisé

Une des caractéristiques qui ressort de l'analyse des récits est la présence d'un langage qui peut paraître assez peu développé, avec un vocabulaire courant et une syntaxe peu complexe. Bien que trois protocoles soient d'une qualité supérieure aux trois autres, ceux-ci restent d'un niveau inférieur en comparaison avec ceux des adolescents « tout-venant », ce qui va dans le sens de ce que Gérard (1991) a montré dans son étude sur la constitution de l'identité chez l'enfant atteint d'infirmité. Cependant, dans les récits des adolescents rencontrés, on relève une certaine qualité de verbalisation, ces récits sont majoritairement intelligibles, partageables et en

adéquation avec les contenus des planches (Brelet-Foulard & Chabert). Les récits mettent en avant une bonne perception de la réalité ainsi qu'une bonne perception des thèmes implicites.

On relève de nombreuses précautions verbales (utilisation du conditionnel, de « *peut-être* », « *je pense* » : procédé 13 dans la grille de Perron et A3-1 dans la feuille de dépouillement du TAT) dans l'ensemble des protocoles ainsi que des incertitudes (« *je ne sais pas* »), qui peuvent résulter de la difficulté rencontrée par les sujets à se distancier du contenu manifeste des planches et de s'autoriser à recourir à leur imaginaire. Ces procédés montrent également que les adolescents ont conscience d'interpréter et ils leur permettent de ne pas s'engager dans une affirmation directe, de ne pas trop s'engager dans le récit. Ils ont également une valeur défensive contre les problématiques soulevées par les planches :



Planche 23 (peur et colère, affirmation de soi) : « bah là, c'est quelqu'un qui montre son poing. On dirait qu'il va taper quelqu'un... mais on sait pas qui. (pourquoi il a envie de taper quelqu'un ?) il l'aurait peut-être traité. Il aura peut-être dit un gros mot à l'autre... mais pourquoi il aurait dit ça en fait ?.... (alors que va-t'il faire ?) je pense qu'il va le taper. Je pense qu'il va le taper » (Nolwenn).

Au-delà de l'inhibition telle qu'elle a pu être définie dans le TAT, il est possible que les difficultés d'expression présentées par ces jeunes aient un impact sur l'élaboration des récits. En effet, les adolescents déficients moteurs semblent s'être adaptés à leurs difficultés de formalisation de leur pensée et peuvent clore l'échange par ces mots. Cela ne signifie pas nécessairement qu'ils n'ont plus rien à dire, mais que cela peut leur permettre de gérer ces difficultés et le malaise qu'ils peuvent susciter dans la relation lorsqu'ils ne sont pas ou lorsqu'ils sont mal compris.

On note également le recours aux procédés de remâchage. Ces procédés consistant à revenir continuellement sur les mêmes éléments du thème, empêchent la progression dans le récit, comme si le conflit s'enlisait. Ils peuvent ainsi traduire l'existence d'un conflit en rapport avec les contenus des planches et la difficulté à s'en dégager :



Planche 4 (douleur, peur, agression subie) : « ouh là, ouh là, ouh là. Alors là, plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose. Par contre, je sais pas à quel endroit il est. Plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose parce que vu sa tête. Quelqu'un qui est en panique » (Blandine).

Toutefois, et malgré le recours à la restriction, à l'inhibition, au remâchage, les récits effectués par les adolescents apportent des éléments intéressants quant à leur vécu. Au-delà de ces aspects langagiers, un intérêt doit être porté à la structure temporelle et à la structure dramatique des récits. Ils permettent d'aborder la question de l'avant et de l'après, ainsi que celle de l'organisation de la pensée.

1.2.2.2 Structure temporelle et structure dramatique

Cette analyse constitue donc un autre temps de la démarche d'analyse de Perron.

L'analyse de la structure temporelle permet de repérer la temporalité des récits et de savoir si le récit s'articule à un « avant » et/ou à un « après ». La majorité des récits produits par les sujets sont au présent, parfois dans un « présent continu ». La temporalité ne peut émerger qu'avec étayage mais de manière ponctuelle. Cela peut montrer leur difficulté à se positionner par rapport à un projet, un avenir ou de se référer à un passé. Cette focalisation sur le présent ne leur permet pas toutefois d'axer le récit sur une « analyse psychologique du héros » comme cela peut se retrouver chez certains récits d'adolescents et d'adultes qui construisent leur récit au présent (Perron, 1969).

L'analyse de la structure dramatique renvoie à l'organisation scénique des récits et aux capacités d'organisation de la pensée. Les récits donnés par les sujets sont des récits statiques (évocation pauvre, avec présence d'une seule activité, récits descriptifs, restrictifs). Il est nécessaire d'étayer les adolescents en leur posant des questions, pour qu'ils développent davantage leur récit, même si cela reste assez restrictif. Ainsi, la structure dramatique de ces récits diffère de celle rencontrée majoritairement chez les adolescents « ordinaires », chez qui l'on retrouve principalement des récits structurés, où les épisodes sont coordonnés par un lien logique.

Dans l'ensemble des protocoles, l'inhibition est présente et se retrouve à travers les « procédés 1 - blocages » selon la grille de Perron, renvoyant aux procédés CI1 de la grille de cotation du TAT (tendance générale à la restriction, silences intra-récits, nécessité de poser des questions, tendance refus, refus). Les récits sont majoritairement restrictifs mais l'étayage permet de développer et de relancer les récits à-minima. Les refus sont rares, seuls Blandine et Gaspard refusent une planche, la planche 8 (présence plus ou moins pesante d'une instance supérieure) :



« je vois pas ce que ça peut être. J'ai du mal à m'imaginer ce qu'il est en train de faire ». (Blandine)

« (silence +++) c'est dur celui là. (qu'est-ce qui est difficile ?) la voir (tu ne vois pas ?) non. Je connais pas celui-là » (Gaspard)

Cette impossibilité à élaborer sur cette planche est liée à la confrontation à l'instance surmoïque, à la confrontation à l'intériorisation de la loi telle qu'elle s'exprime dans les exigences et les interdits parentaux.

Cette planche 8 suscite également une tendance refus chez Léo :



« (silence+++). Je sais pas, il a un livre à côté et un monsieur, on dirait une ombre »

Il en est de même à la planche 23, toujours dans le protocole de Léo.



« (silence+++). Je sais pas... il montre du doigt »

Dans certains récits on trouve une dimension factuelle, avec un surinvestissement de la réalité externe (procédés CF) : les récits portent sur le quotidien, sur des événements de la réalité quotidienne dans un contexte assez banalisé. Ces mouvements de surinvestissement de la réalité externe se traduisent par des récits qui ne se déploient pas, appauvris au plan de l'imaginaire et de la fantasmatique, et permettent aux sujets d'éviter de se confronter à certains conflits. Ces procédés sont utilisés par tous les sujets rencontrés mais de façon parcimonieuse, ce qui permet de dire qu'ils ne sont pas dans un fonctionnement opératoire.



Planche 3 (solitude et liberté, insécurité) : « je dirais il est perdu dans la forêt, il trouve pas son chemin, on dirait qu'il a peur du noir [...] il va retrouver son chemin, il va demander à des personnes » (Léo)

On trouve également dans les différents protocoles des « récits originaux » dont certains peuvent être envisagés comme des défenses vis-à-vis de contenus latents. Ainsi Nolwenn retourne les thèmes à plusieurs reprises, dans un mécanisme de mise à distance :



Planche 22 (agression subie, capacités de défense) : « ouh là !... là c'est peut-être des gens qui font, qui peut-être font un spectacle devant les parents, une école ou une classe... qui vont faire un spectacle devant les parents, leur famille ou des amis »

Pour Paul, les thèmes originaux apparaissent autour de la séquence constituée par les planches 23 (peur et colère ; culpabilité et punition référées à l'image paternelle : *tristesse en lien avec la « mort d'un ami ou de son chien ou je sais pas de sa femme »*) -17 (référence à un modèle « paternel » de savoir et de puissance : *« une usine qui explose [...] il y a des produits radioactifs »*) et 15 (effort pour vaincre la difficulté ; danger d'accident : *« poursuivi par quelqu'un [...] surtout si tu es menacé »*). L'agressivité et le danger deviennent de plus en plus massifs, avec une projection sur l'extérieur du danger, dans la continuité de la planche 22 où le thème banal est donné (capacité de défense face à une agression multiforme et anonyme ; fautes et faiblesses dont il est coupable : *« [...] peut-être il va être attaqué »*). Cependant, il arrive à se reprendre à la dernière planche en donnant un contenu banal, dans lequel la menace n'apparaît plus.

Malgré la présence de ces quelques récits originaux, on trouve dans la plupart des récits de ces adolescents une restriction, une structure dramatique peu développée, un langage teinté de nombreuses précautions verbales. Les conflits intrapsychiques se déploient difficilement mais, les jeunes rencontrés se montrent sensibles aux sollicitations latentes des planches, les récits sont en résonnance avec celles-ci. L'inhibition rencontrée ne rend donc pas compte d'une incapacité à penser, d'une pauvreté de la pensée. Elle peut rendre compte des difficultés d'élaboration et de recours à l'imaginaire, en lien avec les difficultés expressives présentées par ces jeunes ; mais cette inhibition peut également être utilisée pour échapper à l'élaboration du conflit, via un mécanisme de défense visant l'évitement de la confrontation aux conflits suscités par le matériel, et qui peut réactiver des problématiques rencontrées par ces adolescents. Cela pourrait être en lien avec leur difficulté à se projeter dans un avenir évoqué précédemment.

1.2.3 S'exprimer à travers l'échelle de dépression MDI-C

Les troubles associés à la déficience motrice (difficultés de lecture, format du questionnaire, fatigabilité) ont amené à modifier la passation de cette échelle. En effet, la MDI-C est une auto-évaluation de la dépression, or il s'est avéré nécessaire de lire la consigne, les différents items et de recueillir les réponses des sujets. Ainsi cette échelle a été utilisée comme s'il s'agissait d'une hétéro-évaluation.

Cela a permis une utilisation dans une relation plus clinique, plus dans l'échange. Il ne s'agissait pas seulement de s'assurer de la compréhension des questions posées, mais cela permettait également aux adolescents de faire des commentaires s'ils le désiraient.

Les adolescents, excepté Gaspard, n'ont pas eu besoin de précision. En effet ce jeune a demandé à plusieurs reprises des explications sur la signification des affirmations, notamment aux items 5 (« *je pense beaucoup à la mort* ») et 56 (« *personne ne s'inquiéterait si je mourais* »). Il est intéressant de constater que c'est à ces items en particulier qu'il a besoin d'étayage, lui qui est atteint d'une myopathie de Duchenne. Néanmoins ces difficultés de compréhension ne sont pas propres à ces items, l'entretien étant extrêmement restrictif ainsi que le DPI, marqué également par une extrême pauvreté. L'impact de ces échelles dites de dépression sur un public fragile peut également être questionné. En effet, pour un adolescent, devoir répondre à ces deux questions « *je pense beaucoup à la mort* » et « *personne ne s'inquiéterait si je mourais* » n'est pas anodin. Il serait intéressant de mieux comprendre ce que ces items entraînent comme vécu chez les adolescents, et en particulier lorsqu'il s'agit d'adolescents dépressifs.

D'autres jeunes ont verbalisé, en cours de passation, des éléments, parfois explicatifs, ainsi que des commentaires, qu'ils n'auraient peut-être pas effectués dans le cadre d'une auto-évaluation et préciser leurs réponses :

Item 61 : « *je suis furieux contre ma famille* » *Blandine : faux ; il arrive que je sois en colère contre mes parents comme tout ado mais je ne suis pas furieuse, ils sont tout pour moi*

Item 65 : « *je fais des sottises* » *Léo : vrai ; ça ça arrive, comme tout le monde !*

Cela a également été l'occasion pour deux adolescents de donner leur ressenti par rapport à cette échelle :

Blandine : « Je trouve que dans l'ensemble, ça reflète bien ma personnalité »

Paul : « C'est bien votre questionnaire je trouve »

Cette échelle apporte donc des éléments complémentaires à ceux obtenus avec les autres outils, mais la question de la désirabilité sociale ne doit pas être oubliée. Elle peut émerger de manière encore plus accrue à travers ce type de questionnaire, d'autant plus qu'il a été utilisé en modifiant le dispositif de passation. Il convient également d'être vigilant à l'impact que peut avoir certains items, comme évoqué précédemment.

Parmi les résultats de cette thèse :

Les troubles associés à la déficience motrice peuvent entraver les capacités de communication et de compréhension de ces jeunes. Il est important de les prendre en considération lors du recueil des données mais également lors de l'analyse du corpus.

Les adolescents rencontrés se sont néanmoins saisis des différents outils proposés et il semble qu'ils aient été plutôt contents d'avoir été sollicités.

Pour un adolescent, l'expression a été entravé par des difficultés cognitives, ce qui n'a pas permis d'utiliser son entretien dans la recherche. Cependant, ne pas pouvoir exprimer, ne veut pas dire qu'il n'y a rien à exprimer, mais que l'accès à ce que ce jeune souhaitait dire était difficile voire impossible. Pour les autres adolescents, il ressort que l'étayage a été extrêmement utile pour qu'ils puissent développer leur pensée.

L'inhibition, la restriction se retrouvent dans certains entretiens, mais également dans les récits du DPI. Dans ces derniers, la structure dramatique des récits ne peut se développer, mettant en avant les difficultés rencontrées par ces adolescents pour utiliser leur activité de pensée qui ne peut se déployer. De plus, les récits, tous au présent, mettent en évidence la difficulté pour ces jeunes d'envisager un avenir, une résolution aux conflits sous-tendus par les problématiques des planches. Néanmoins, il ressort une sensibilité à la symbolique des planches, c'est-à-dire la capacité pour ces jeunes d'en saisir le contenu latent, montrant ainsi tout l'intérêt d'utiliser ce type d'outil avec les jeunes présentant une déficience.

Les adaptations effectuées pour la MDI-C ont été nécessaires afin de recueillir les réponses des adolescents. Cela a permis une utilisation dans une relation plus clinique, permettant aux adolescents qui le désiraient de commenter leurs réponses.

Malgré différentes difficultés, le corpus recueilli, du fait de la complémentarité des trois outils utilisés, apporte des éléments intéressants quant à la compréhension du vécu subjectif des adolescents déficients moteurs et permet de mettre en évidence leur capacité de réflexivité.

2. Résultats thématiques

Cette partie est consacrée aux résultats issus de l'analyse transversale thématique, dont la construction a été exposée dans la partie méthodologique. En premier lieu les résultats concernant le corps et la représentation de celui-ci sont présentés, puis ceux concernant l'évolution des relations, la projection dans l'avenir et la souffrance psychique.

2.1 Corps et représentation du corps

Lors du processus adolescent, le corps occupe une place prépondérante. Les transformations pubertaires sont l'occasion d'une remise en question de l'image du corps que l'enfant avait constitué. L'adolescent doit alors s'approprier son corps en transformation, ses nouveaux statuts et ses nouvelles fonctions.

Chez l'adolescent déficient moteur des complications orthopédiques, des pertes de fonctions peuvent réapparaître à cette période, rendant ce corps source de douleurs physiques. Plus encore que chez l'adolescent tout-venant la question de la représentation de soi et de l'image du corps est importante car « le corps handicapé confronte le sujet à un étranger avec lequel il lui faut bien vivre » (Korff-Sausse, 2010, p. 20).

2.1.1 Une représentation de soi unifiée

Dans le cas d'un handicap moteur, les adolescents présentent-ils une atteinte de l'image du corps, en raison de leur corps défaillant ? Le DPI peut donner des indications à ce niveau.

La représentation de soi, à travers les récits du DPI est, pour tous les sujets, unitaire : on ne retrouve pas d'atteinte de l'image du corps y compris à la planche renvoyant à la douleur et à la peur (planche 4). A cette planche, trois récits produits sont des récits descriptifs d'enfant blessé en concordance avec le contenu manifeste. Noémie (16 ans et 11 mois), qui a des difficultés perceptives, donne une problématique auto-agressive. Les récits de Nolwenn (14 ans et 8 mois) et de Blandine (17 ans et 8 mois) traitent de la peur. Blandine convoque la souffrance psychique et reprend une partie de l'histoire en son nom :



« ouh là, ouh là. Alors là, plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose. Par contre, je sais pas dans quel endroit il est. Plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose parce que vu sa tête. Quelqu'un qui est en panique. (pourquoi ?) ça je sais pas... dans la vie on a tous des phobies un peu bizarres. »

La planche 9 renvoyant à l'amour maternelle et à l'inquiétude en face de la maladie de l'enfant est également intéressante à prendre en compte afin d'analyser la manière dont les adolescents traitent cette problématique, en lien, ou non, avec leur handicap. La maladie n'est évoquée que dans le protocole de Léo (15 ans et 6 mois), avec des affects forts qui vont apparaître au fur et à mesure :



« on dirait qu'il dort là. Il y a un autre enfant, il boude (rire) (pourquoi il boude ?) on dirait qu'il est triste, je sais pas (qu'est ce qui le rend triste ?) il est décédé, je sais pas »

Cependant, cette planche déstabilise les autres adolescents, entraînant des flous du discours et des confusions (Gaspard (17 ans et 1 mois), Paul (17 ans et 7 mois)) ou un évitement de la confrontation à la problématique dans les récits de Nolwenn et de Blandine. Pour cette dernière, toutefois, cela la renvoie à son vécu, comme la référence personnelle qu'elle donne le laisse entendre :



« [...] ça me fait penser un peu à moi quand je suis dans mon lit et que ma mère est en train de me dire bonne nuit. C'est bizarre les images que tu me montres, on dirait la réalité ».

Ainsi, tout au long des protocoles, l'image du corps des adolescents n'apparaît pas comme atteinte, elle est pour tous unitaire. Il n'y a pas de réponses où des objets ou des personnages apparaissent détériorés, déformés et/ou malades. Il n'y a pas non plus de confusions majeures des identités ni de télescopages des rôles, excepté dans le protocole de Gaspard, où l'anonymat, l'utilisation du « il » et les persévérations de thème (« *il(s) regarde(nt)* ») entraîne une confusion, qui peut être en lien avec sa déficience.

Si, à travers le projectif, les récits des adolescents ne remettent pas en question la représentation unitaire du corps, il s'avère que parler du handicap peut amplifier les difficultés d'expression relevées précédemment.

2.1.2 Evocation du handicap : augmentation des troubles syntaxiques

Il est intéressant de constater que lorsqu'on aborde la question du handicap, apparaissent des troubles de la syntaxe, des craquées verbales, des confusions.

Noémie cherche à éviter cette thématique, s'en défend en tentant de reprendre le contrôle de l'entretien et en me proposant d'aller chercher Paul, que je dois rencontrer après elle. Noémie est déstabilisée par mes questions et n'arrive pas à reprendre le cours de sa pensée :

C : Comment tu vois ton handicap, comment tu le vis ?

N : *je sais pas, par contre je sais pas là*

C : tu en penses quoi de ton handicap ?

N : *je pense que c'est bien*

C : est-ce que tu peux m'expliquer ?

N : *je sais pas, je sais pas*

C : qu'est-ce qui est bien ?

N : *euh... en fait je respire, ça va aller. Si tu as des questions ?*

C : comment tu le vis ton handicap ?

N : *je sais pas, je marche pas*

C : qu'est-ce que cela te fait de ne pas marcher ?

N : *ça fait que j'ai mal à mes jambes, c'est tout*

C : tu aimerais pouvoir marcher ?

N : *oui mais je peux pas toute seule*

Cette séquence est intéressante et montre à quel point la question du handicap peut impacter. Une confusion apparaît (« *je pense que c'est bien* »), Noémie ne peut élaborer sur cette thématique. Ne percevant pas qu'elle ne souhaite pas l'aborder, il y a une instance avec des questions qui peuvent être assez violentes. Ses manifestations physiques (difficultés de respiration) ne sont pas perçues alors qu'elles signent pourtant que cette situation est douloureuse pour elle. Il apparaît à travers la clinique que ces adolescents peuvent être confrontés à cette violence dans la vie quotidienne. En effet, face à leurs difficultés d'expression, face à leurs difficultés de mises en mots, ces adolescents risquent de se trouver confrontés à un flux de questions auquel ils ne peuvent pas toujours répondre ni échapper.

Au-delà du constat de l'augmentation des troubles syntaxiques face à cette évocation, il est intéressant de se demander ce que ces adolescents disent de ce mot handicap.

2.1.3 Des représentations du handicap

La question de la subjectivation du handicap est au cœur du processus adolescent. Comment ces jeunes vivent et intègrent leur handicap, leur corps handicapé ? Comme l'a montré Poujol (2016) dans sa recherche auprès d'adultes qui ont une déficience intellectuelle, lorsque la déficience a été subjectivée, elle permet à ces adultes de se reconnaître en situation de handicap, sans pour autant que cette caractéristique ne les résume. Il est donc intéressant de tenter de repérer quelle conscience les adolescents ont de leur handicap, à quels mots, représentations et affects, celui-ci renvoie.

2.1.3.1 « Valides c'est sans handicap, valides avec un handicap et non valides »

Deux adolescents, Nolwenn et Paul en cherchant à minimiser leur handicap associent ce terme à l'incapacité de marcher. Nolwenn définit ainsi le terme « valide » :

Nolwenn : « valides c'est sans handicap parce que ici il y a des enfants qui sont valides avec un handicap, et non valides : il y en a qui sont en fauteuil, qui ne marchent pas du tout »

L'évocation du handicap entraîne une désorganisation, une tension : être valide c'est ne pas avoir de handicap mais en même temps on peut être valide avec un handicap. Comment Nolwenn se représente sa situation de handicap ? Il apparaît qu'elle associe principalement le handicap au fait de ne pas pouvoir marcher et utiliser un fauteuil. La dépendance physique peut être perçue comme ce qui signe davantage le handicap.

On retrouve ces mêmes éléments dans l'entretien de Paul. Il est intéressant de constater que Nolwenn et Paul sont les deux seuls adolescents marchants que j'ai rencontrés, Léo, Gaspard, Blandine et Noémie se déplaçant en fauteuil roulant électrique. La comparaison avec les jeunes en fauteuil roulant peut leur permettre de s'identifier plus facilement au groupe des jeunes non handicapés, et ainsi de se vivre non handicapés. Néanmoins, ils évoquent leur handicap, avec parfois un recours à la dénégaration :

Paul : « je suis handicapé à 50% parce que je n'ai pas d'attèle de l'autre côté [...] c'est normal puisque j'ai un handicap. Je me considère plus vraiment comme un handicapé »

A travers ces propos, il ressort une évolution dans le rapport de Paul à son handicap : celui-ci était vraisemblablement au-devant de la scène en raison de son caractère visible dû aux orthèses et, le fait de ne plus en avoir, l'amène à dénier en partie son handicap.

Pour Nolwenn c'est principalement la fatigue due à sa maladie qui est mise en avant, mais qui est également source de souffrance :

Nolwenn : « c'est mon handicap qui m'a fait cette fatigue. C'est sûr c'est mon handicap [...] (à propos de son handicap) je le vis bien mais des fois je le vis mal »

Pour ces deux jeunes, le handicap peut donc être source de douleur, de fatigue, mais ils s'en défendent en se comparant aux autres jeunes plus lourdement handicapés, dans une tentative de mise à distance de leur handicap. Cependant, il ressort que l'évocation de la déficience entraîne de la souffrance, avec parfois une difficulté de subjectivation du handicap, d'intégration de celui-ci dans leur identité.

2.1.3.2 « Je suis comme les autres, je suis comme tout le monde »

Le regard des autres sur le handicap impacte le vécu des jeunes, qui ont besoin d'affirmer leur normalité, comme les propos de Léo le montrent :

Léo : « je suis en fauteuil, je marche plus, je roule avec, je suis comme les autres, je suis comme tout le monde, je suis pareil même si les personnes sont pas valides »

L'utilisation du pluriel (« les personnes ») par Paul peut être compris comme une tentative de mise à distance. Cela se retrouve dans le discours des autres adolescents, qui peuvent également avoir recours à l'anonymat afin d'éviter le sentiment d'étrangeté, voire le rejet, qui émerge du regard des autres :

Blandine : « t'as des gens à côté de chez moi qui n'acceptent pas les handicapés, qui ne comprennent pas »

Léo : « il y en a qui regardent mal ceux qui ne marchent pas »

Le regard des autres « valides » est source de souffrance pour ces jeunes, il les renvoie à leur handicap, il les réduit à celui-ci. Léo tente cependant de justifier cette attitude :

« ils savent pas ce que j'ai comme maladie, ils se demandent pourquoi je marche plus »

La question de l'autre est donc posée à travers l'utilisation du pluriel, dans une sorte de collectif indifférencié, donnant l'impression d'un « je » face aux « autres ». Ainsi, la situation de handicap amène ces jeunes à être isolés, face à un groupe distinct et différencié, celui des personnes valides. Cependant, ils ont conscience, comme l'indique Léo, de ce que leur image peut susciter comme « sentiment d'étrangeté » (Korff-Sausse, 1995), signant un début du travail de subjectivation du handicap.

2.1.4 Un corps handicapé source d'empêchements

Le corps handicapé est source d'empêchement, d'entraves, pour tous les adolescents :

- Empêchement de certaines activités de la vie quotidienne :

Noémie : « je peux pas me lever toute seule, je peux pas me laver toute seule, je peux pas me mettre aux toilettes toute seule »

La dépendance physique se fait jour à travers les propos de Noémie, avec la notion de portage sous-jacente : ne pas pouvoir aller aux toilettes se transforme en ne pas pouvoir se mettre aux toilettes. Il peut y avoir là assimilation d'un discours de tierce personne, dans un discours renvoyant à la passivité et faisant du corps un objet. Dans cette phrase, on retrouve toute la difficulté pour ces jeunes de ne pas être maître de leurs mouvements, et de devoir être toujours dépendant de la volonté des autres, de ne rien pouvoir maîtriser.

- Empêchement de vivre une autre vie :

Blandine : « j'aurais pu faire autre chose, [...] j'aurais fait autre chose, j'aurais sans doute euh... passé des castings de X factor... »

L'avenir, le rêve est remis en question à cause du handicap.

- Mais également perte de capacités :

Nolwenn : « courir, ça je ne peux plus le faire »

Léo : « j'aimerais pouvoir remarcher »

Ces deux jeunes, l'évocation de l'empêchement s'inscrit dans une temporalité différente : le passé pour Nolwenn, le futur pour Léo.

- Ou source de douleurs :

Paul : « j'ai eu certaines opérations mais très très douloureuses »

Comme évoqué dans la partie théorique, le handicap entraîne de nombreuses complications orthopédiques, nécessitant des opérations : ainsi pour empêcher ces complications, pour éviter ou réduire les douleurs, les jeunes sont confrontés à d'autres douleurs, celles liées aux opérations. Ils sont dans l'obligation de vivre ces souffrances pour ensuite, dans un second temps, moins souffrir physiquement.

Un sentiment d'injustice et d'anormalité émerge notamment dans les propos de Paul et de Blandine :

Blandine : « c'est injuste que je sois handicapée [...] je vis une vie anormale »

Blandine ne semble pas être en capacité de dépasser ce sentiment d'injustice, alors que selon Le Corre (2008), « le vif du sentiment d'injustice [...] est signe de vie, possibilité de se jeter dans l'existence et de se battre [...]. Le vif du sentiment d'injustice rejette le poids du destin » (p. 7-8). Or, au cours de l'entretien, il apparaît que cette adolescente se défend d'en vouloir à quelqu'un de sa situation et qu'ainsi il lui soit complexe de transformer ce sentiment d'injustice en un autre éprouvé, comme par exemple le refus, l'indignation ou la colère (Le Corre, 2008). Cela lui permettrait de se construire un autre destin que celui d'être agrégé aux adolescents partageant « le même sort » (Le Corre, 2008). Ce sentiment d'anormalité sera repris lors de l'étude de cas (*partie III – chapitre 3.2*).

Blandine et Paul vont également avoir recours à la comparaison avec d'autres jeunes pour pouvoir se penser et se vivre plus positivement, se restaurer narcissiquement et de minimiser le handicap :

Blandine : « j'ai quand même une vie heureuse parce que je fais beaucoup de choses que d'autres adolescents ou adolescentes ne font pas »

Paul : « les myopathes eux se battent contre ça et malheureusement c'est arrivé que malheureusement ils sont décédés »

Cette comparaison aux autres peut servir à nuancer les empêchements liés au handicap (« *quand même* ») mais pose également la question de l'altérité, et plus particulièrement de l'identification : à qui ces adolescents peuvent-ils, veulent-ils s'identifier : aux adolescents valides, aux autres adolescents avec un handicap ou aux adolescents qui vont mourir en raison de leur maladie ?

2.1.5 Une confrontation à l'image de soi difficile, voire impossible

Si le regard des autres rend complexe l'intégration du handicap, il est également possible de se demander comment les adolescents réagissent face à ce que le handicap leur renvoie, face à l'image qu'il leur renvoie.

La planche 19 du DPI permet d'analyser la manière dont les sujets se confrontent à leur image. En effet, elle renvoie aux réactions en face de l'image de soi. Les différents récits, outre leur caractère restrictif déjà évoqué, mettent en avant les difficultés présentées par les sujets pour élaborer autour de cette problématique. Dans 4 récits sur 6, le miroir et le reflet ne sont pas évoqués, ce qui, en référence à la grille de cotation du TAT, renvoie à un scotome d'objet manifeste. Les sujets se défendent contre cette image vécue douloureusement.



« un monsieur qui est en train de regarder un livre, qui est dans une chaise, qui doit regarder dans une vitre... Il doit s'ennuyer (baille)... Tout seul » (Paul)

Les sujets donnent des récits descriptifs (« l'homme lit un livre ») prenant appui sur le contenu manifeste et on trouve des procédés de remâchages (procédé A31 grille du TAT) chez plusieurs d'entre-eux, montrant une incapacité à faire progresser le récit face à la problématique soulevait par la planche.

Seule Nolwenn évoque le miroir dans son récit mais avec des troubles de la syntaxe et des craquées verbales (E4-1), signifiant la défaillance des défenses face à cette problématique, entraînant un flou du discours et une certaine confusion des identités :



*« bah là il y a le monsieur lit son livre, il y a son reflet dans le miroir. On dirait qu'il lit la même chose que lui vu que c'est son reflet dans le miroir, on dirait qu'il tient le même livre que lui » (il est tout seul ?)
« oui » (Nolwenn)*

Quant au récit de Gaspard, il est trop flou pour savoir s'il perçoit un personnage et son reflet ou deux personnages :



« il(s) se regarde(nt) » (pourquoi il se regarde ?) parce qu'il a le journal (et après qu'est-ce qu'il va faire ?) c'est tout »

L'analyse de cette planche montre que les adolescents rencontrés ne peuvent se confronter à leur image, renvoyant à un vécu difficile.

La recherche d'idéalisation se retrouve dans l'utilisation de quelques procédés CN2 (idéalisation de la représentation de soi et/ou de la représentation de l'objet), avec une alternance de la valence négative et de la valence positive. Cela va de pair avec un sentiment d'impuissance qui émerge tout au long des récits.

2.1.6 Un sentiment d'impuissance

L'analyse du protocole du point de vue des thématiques permet de recueillir des éléments du point de vue de la dynamique des protocoles (Perron, 1969). Si les thèmes dit banaux apparaissent fréquemment, il ressort également que des thèmes d'impuissance apparaissent dans les protocoles de quatre adolescents (Léo, Nolwenn, Paul, Blandine) :



Planche 15 (confrontation à soi-même, effort pour vaincre la difficulté : « ouh là, ouh là... je vois quelqu'un qui est tombé dans l'eau, du moins qui est tombé et qui essaie de se relever en s'accrochant aux rochers et qui essaie de s'accrocher pour se remettre debout. (?) ça à mon avis, s'il y a pas quelqu'un pour l'aider... je sais pas quand tu vois ce genre d'images, tu as du mal à t'imaginer ce qui peut se passer après » (Blandine)

Dans les récits, les héros sont majoritairement perçus comme passifs, impuissants et pouvant subir les situations. En effet, l'origine des situations auxquelles sont confrontés les héros est également peu précisée, et une alternance de situations libres et imposées est relevée. Cependant, lorsque les situations sont imposées, elles le sont principalement de façon anonyme, sans que l'on sache qui ou quoi en est à l'origine.

De plus, un anonymat des personnages est massivement retrouvé dans les protocoles de DPI de quatre sujets (Noémie, Léo, Gaspard et Nolwenn), se traduisant par une qualification du héros de « *quelqu'un* », « *il* ». Ainsi, les personnages mis en scène sont dépourvus de statut familial ou social. Cette forme d'inhibition permet l'évitement de l'implication personnelle.

Lorsque le héros prend la forme d'un personnage plus jeune, les sujets structurent majoritairement leurs récits autour « *d'un enfant* », l'identification à un personnage sexué n'apparaissant pas. Cependant, sur questions, les sujets peuvent préciser davantage et rendre moins anonymes ces personnages et, à la lecture de l'ensemble des protocoles, aucune confusion identitaire n'est relevée, les personnages sont généralement bien différenciés les uns des autres.

Ce sentiment d'impuissance se retrouve dans l'Echelle Sentiment d'Impuissance de la MDI-C. Cette dimension permet de mesurer ce que le jeune perçoit de l'importance qui lui est attribué par autrui, et plus particulièrement la manière dont l'enfant se sent capable ou non de persuader autrui de lui accorder de l'attention ou de lui porter assistance. Cette dimension est donc également à mettre en lien avec l'estime de soi.

Pour Gaspard, un sentiment d'impuissance « faible à modéré » est relevé. Gaspard pense qu'il est peu écouté par ses amis et qu'ils font peu attention à lui. Cependant, au cours de cette passation, il exprima le fait qu'il a peu d'amis voire pas du tout. Ainsi, il lui est vraisemblablement difficile de s'imaginer écouté et avoir de l'importance au regard de sa solitude.

Chez Noémie ce sentiment d'impuissance se révèle être important (zone « modérée à sévère », note de 71). Comme pour Gaspard, l'impression de ne pas être écoutée et de ne pas être entendue dans ses difficultés est forte.

C'est un sentiment d'impuissance par rapport à soi mais également par rapport à autrui qui apparaît. Du fait de leur handicap, les adolescents sont dans une position quasi-systématique de celui qui est aidé, rares sont les moments où ils peuvent à leur tour aider. Il y a alors une véritable asymétrie qui se crée. Ils ne peuvent rendre la dette, ce qui peut les entraver dans leur capacité à faire génération et à se projeter adulte (*cf infra*, 2.3). Il est alors possible de comprendre les différentes demandes de Noémie quant à l'aide qu'elle pourrait m'apporter, pas seulement comme un moyen d'éviter certaines thématiques, mais comme un moyen pour elle de prendre une autre position, de pouvoir à son tour aider :

N : on se parle... on joue, c'est tout... Gaspard il est pas parti, il est dans la salle, tu veux que je l'appelle après ?

[puis plus loin dans l'entretien]

C : il faut que quelqu'un soit présent pour t'aider ?

N : oui ... (silence)

C : à cause de ton handicap ?

N : oui... si tu veux que je t'aide à chercher Paul ?

Le fait que ces jeunes aient accepté de participer à cette recherche, et qu'ils se soient investis tout au long des différentes rencontres, peut également être analysé de cette manière. En effet, en répondant à ma demande, ils prenaient une autre position et devenaient à leur tour ceux qui apportaient leur aide : sans eux, je ne pouvais pas effectuer ce travail de thèse.

Ce sentiment d'impuissance peut donc être extrêmement présent dans le quotidien de ces adolescents et ils cherchent des moyens pour offrir leur aide. Il faut donc être attentif à ces mouvements, à leurs propositions d'aide et les entendre ainsi.

Parmi les résultats de cette thèse :

Malgré l'atteinte physique, les adolescents ont une représentation d'eux unifiés, il n'y a pas de perception de personnages malades, mal formés, en dehors des planches renvoyant à ce contenu, ni d'attaques vis-à-vis du corps. Cependant, la thématique du corps handicapé, du handicap, a un impact sur le vécu de ces jeunes : les troubles de la syntaxe apparaissent de manière plus importante lorsqu'il est question du handicap, que ce soit lors de l'entretien ou lors du DPI.

Les adolescents perçoivent leur handicap comme source d'entraves : entraves à faire seul, entraves à faire, à rêver. Certains tentent de le minimiser, notamment en se comparant aux autres. Ils n'évoquent pas la question de la normalité mais plutôt le fait d'être ou non valide, renvoyant à la question du fauteuil roulant et à une plus grande dépendance physique.

Le regard des autres est vécu douloureusement, leur renvoyant leurs difficultés et leurs impossibilités. La confrontation à leur image ne peut être élaborée au DPI, et renvoie également à un sentiment d'impuissance. Il ressort une impression de résignation, de difficulté, voire d'impossibilité de dépasser ce statut d'être qui ne peut être qu'aidé, et qui ne peut aider.

2.2 L'évolution des relations

A l'adolescence, les relations interpersonnelles se modifient du fait du processus de séparation-individuation, entraînant une désidéalisée voire un rejet des imagos parentales (Braconnier, 2009) et une orientation vers des pairs qui permettent de développer des relations nouvelles et de fournir un contexte sécurisant pour l'exploration personnelle et l'expérience de nouveaux rôles (Giordano, 2003).

2.2.1 Les relations aux parents

Les relations aux parents doivent évoluer afin de permettre à l'adolescent d'investir de nouveaux objets d'identification. La position que prend chacun des membres de la famille va influencer la séparation et l'autonomisation de l'adolescent.

Les modalités d'évolution des relations aux parents divergent selon les adolescents rencontrés, allant de l'absence d'évolution à une recherche d'autonomisation.

2.2.1.1 Une relation de rapproché encore très présente

Noémie (16 ans et 11 mois) ne semble pas s'inscrire dans une recherche d'autonomisation. Elle fait preuve d'immaturité affective. La relation de proximité avec son père ne lui permet pas encore de prendre cette distance. L'absence de sa mère et de contact avec celle-ci n'a probablement pas permis de positionner de tiers symbolique dans cette relation, le risque étant le maintien dans une relation fusionnelle avec son père.

La question de la différenciation, avec une confusion soi-autrui se pose :

Entretien de Noémie :

« pour commencer j'ai mon papa qui est séparé de ma maman... ils sont séparés et donc du coup j'ai, on a trouvé sur internet une compagne qu'est allée avec papa pour l'aider, voilà »

Noémie est dans une confusion entre elle et son père (« j'ai, on a trouvé »). Elle ne positionne la compagne de son père que comme une aide, n'inscrivant pas cette femme dans une possible relation libidinalisée avec son père, bien qu'elle utilise le mot « compagne ». La relation de couple est donc perçue dans une relation d'étayage, les sentiments, émotions ainsi que la sexualité, ne sont pas envisagés.

Cette relation de proximité, dont Noémie ne peut se dégager, constitue une entrave au processus de séparation et d'individuation et au processus d'adolescence.

2.2.1.2 Entre dépendance, loyauté et recherche d'autonomisation

Pour l'adolescent handicapé, l'évolution des relations avec les parents s'inscrit à la fois dans un contexte de dépendance physique et de désir de protection parentale. La séparation peut alors être vécue difficilement. C'est le cas de Paul (17 ans et 7 mois) qui évoque sa difficulté pour s'éloigner de sa famille, et notamment dans le cadre d'un stage :

Entretien de Paul (à propos de possibles stages) :

P : (souhaite) un stage qui n'est pas loin de chez moi [...] (aller) dans un endroit loin où que mes parents ne soient pas là... c'est dur d'avoir ça en tête

Les propos de Paul mettent en évidence sa difficulté de séparation avec ses parents ainsi que la souffrance que cela peut entraîner.

Pour d'autres jeunes, l'internat peut être difficile à accepter. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela : soit l'internat met en œuvre, de fait, une séparation complexe à réaliser, soit les conditions de vie dans ce contexte ne semblent pas convenir.

Entretien de Léo (à propos de l'internat) :

L : j'aimerais bien rentrer chez moi tous les soirs

C : qu'est-ce qui te manque le plus ?

L : mes parents, mes frère et sœur

Dans ses propos, Léo (15 ans 6 mois) indique qu'il souhaiterait être externe, mais ce n'est pas nécessairement signe d'une difficulté de séparation, peut-être que cela signifie qu'il n'apprécie tout simplement pas l'internat. En effet, c'est la question posée qui l'incite à parler du manque, sans pour autant qu'il soit dans des affects massifs.

La difficulté de séparation présentée par certains jeunes va de pair avec celle que peuvent éprouver les parents, comme Paul l'indique dans l'entretien. Cela peut complexifier la tâche à réaliser par les adolescents. Il peut y avoir là un jeu de miroir entre les parents et leur enfant.

Un conflit de loyauté peut également émerger, ce que les propos de Paul et de Blandine (17 ans et 8 mois) montrent :

Entretien de Paul :

P : les parents c'est extrêmement attachant parce que c'est eux qui mettent au monde leur enfant donc c'est extrêmement difficile même si à un moment donné tu n'as plus le choix (à propos de stages loin) mais il faut savoir prendre les bonnes décisions

Entretien de Blandine :

B : je sais ce que mes parents font pour moi [...] se sont toujours donnés à fond depuis toujours, depuis la naissance de leur fille parce que avoir une fille handicapée déjà c'est pas, c'est pas facile tous les jours, c'est même extrêmement difficile

Blandine, en évoquant le vécu de ses parents, met à distance à travers « leur fille » : cela lui permet d'exprimer l'impact qu'a eu son handicap sur ses parents, leur souffrance.

Les propos de ces jeunes montrent que la tâche de ces adolescents pour se séparer de leurs parents peut être complexifiée par le handicap. Néanmoins, ces adolescents sont capables de penser leur avenir hors du domicile parental, ils n'envisagent pas de retourner au domicile parental. Ils sont acteurs dans cette recherche d'autonomisation.

2.2.1.3 Peu de conflictualisation parents-adolescent

Peu de conflictualisation parents-adolescent propre à l'adolescence apparaît dans les entretiens. Cette conflictualisation permet pourtant à l'adolescent de tester à la fois les liens parentaux, les limites, et qui intervient dans le processus d'autonomisation.

- Une absence de conflit chez les adolescents atteint d'une maladie neuromusculaire

Léo n'évoque aucun conflit avec ses parents, aucun mouvement de colère vis-à-vis d'eux. Il en est de même pour Nolwenn. Ces deux jeunes sont atteints d'une maladie neuromusculaire évolutive, ils en connaissent la transmission et se situent dans un discours assez socialisé quant à celle-ci, à l'instar de Nolwenn :

Entretien de Nolwenn :

N : c'est maman qui a le gène et c'est elle qui me l'a... qui me l'a donnée cette maladie, mais c'est pas de sa faute, je lui en veux pas, c'est comme ça, c'est pas autrement

Dans un mouvement de dénéigation, Nolwenn, réprime ses affects en lien avec cette transmission maternelle. Léo et Nolwenn jeunes cherchent peut-être à se défendre contre un éventuel sentiment de haine qui pourrait émerger, en lien avec une culpabilité de faire souffrir leurs parents.

Dans le discours de Nolwenn, il n'apparaît donc aucune conflictualité vis-à-vis de ses parents, et il semble encore impossible pour elle d'être en conflit avec sa mère.

Léo n'évoque qu'un conflit avec une enseignante (« j'avais insulté une maîtresse, j'étais énervé et je m'en veux »), qui peut s'inscrire dans une tentative de déplacement du conflit parents-adolescent sur les professionnels de l'établissement.

- Des conflits avec les parents en lien avec le handicap

Pour Blandine, les moments de conflits avec ses parents sont en lien avec son handicap et principalement à cause du refus de ses parents d'utiliser du matériel adapté.

Pour Paul, cela prend une dimension agressive que ce soit vis-à-vis de lui-même ou de ses parents (« je tapais mes parents »), et semble être apparue avant l'adolescence, la situant vers 8-9 ans. Cependant, cette temporalité peut être questionnée dans la mesure où il énonce : « j'ai mal géré mon adolescence [...] parfois j'explosais ». Cette pulsionnalité agressive est à mettre en lien avec le vécu de son handicap et de ses répercussions, mais également avec sa difficulté

à se projeter loin du domicile parental. Cependant, il gère davantage cette agressivité, ce qui lui permet de meilleures relations avec ses parents.

Chez les adolescents rencontrés, le conflit parents-enfant n'est qu'émergent et ne peut se faire qu'à propos du handicap, lorsque celui-ci n'est pas d'origine génétique. L'intensité affective du lien parents-enfant, la peur de blesser, la culpabilité de s'opposer à ses parents, peuvent expliquer que les adolescents n'osent pas, ou ne peuvent que peu s'opposer à leurs parents, en raison d'une forme de loyauté vis-à-vis d'eux, et par peur de ne plus trouver de soutien de leur part.

2.2.1.4 Une identification à la fonction parentale peu présente

L'adolescence est une période sensible au niveau des identifications. La constitution des repères identificatoires se construit tout au long du développement de l'enfant, et, à partir de la crise œdipienne cette problématique est au premier plan. Cela suppose la reconnaissance des sexes et des générations et permet le détachement des parents au profit de l'identification à ceux-ci (Brelet-Foulard, F. & Chabert C, 2003 ; Chagnon, Durand, & Hurvy, 2015). C'est plus particulièrement au DPI qu'émerge la question de l'identification aux fonctions parentales.

Les récits sont en adéquations avec la sexuation des personnages lorsqu'il s'agit d'adultes, la différence des sexes est reconnue et acceptée, on ne relève pas de confusion. Mais lorsqu'il s'agit d'un enfant, les adolescents utilisent principalement dans leur récit « *un enfant* ». Cependant le DPI est, contrairement au TAT, une épreuve projective qui fait moins souvent appel à la différence des sexes et cela constitue une des limites de cette épreuve.

La différence des générations est également perçue. Les images parentales sont différenciées, même si elles sont rarement évoquées, si ce n'est aux planches renvoyant à la triangulation (planches 10 et 11). Les adolescents utilisent alors un langage assez infantile, avec l'utilisation, pour tous, de « *la maman* », « *le papa* ». Cependant, à ces deux planches, Noémie n'évoque pas le personnage maternel à la planche 9 (renvoyant à la régression vers le premier âge et la protection maternelle) elle évoque « *une dame* », comme dans la plupart de ces récits dans lesquelles se trouve un personnage féminin. Elle ne peut s'identifier à la fonction maternelle.

Dans les récits de la planche 17 (référence à un modèle « paternel » de savoir et de puissance), on retrouve une identification difficile à la fonction paternelle phallique : soit la référence est évitée (Nolwenn, Gaspard, Noémie), soit elle est transformée ou dévalorisée, seul Léo valorise cette image.

Cette difficulté d'identification se retrouve donc à travers l'anonymat des personnages tout au long des différents protocoles comme évoqué précédemment. Elle pose également la question de l'identification aux pairs : à quels pairs ces adolescents vont-ils s'identifier, et quels liens construisent-ils avec eux ?

2.2.2 Les liens aux pairs

Le lien aux pairs est un lien important à l'adolescence. Les pairs constituent un des espaces de dégagement, comme creuset de l'identification, que les pairs soient extrafamiliaux ou intrafamiliaux.

2.2.2.1 Les pairs extrafamiliaux

Le besoin d'indépendance et d'autonomie pousse l'adolescent à s'opposer à ses parents. Il doit alors se constituer d'autres attaches affectives et élaborer progressivement son identité d'adulte.

L'adolescent, dans sa quête identitaire, a besoin des autres. Les pairs apportent une réponse rassurante à la question de savoir qui l'adolescent est et devient. En apportant un soutien social et en permettant à l'adolescent de développer des compétences sociales (en plus de ce qui est apporté par la famille), les pairs jouent donc un rôle important dans sa construction. Le groupe aide l'adolescent dans son processus d'individuation et dans la construction de nouveaux attachements et de nouvelles identifications (Killen et Rutland, 2011). Par là-même il apporte un soutien au processus de séparation-individuation réactivé au moment de l'adolescence, c'est pourquoi il est nécessaire de questionner les relations aux pairs.

- Des liens aux pairs centrés sur l'établissement

Les relations aux pairs des adolescents rencontrés se font majoritairement dans le cadre de l'établissement d'accueil, peu n'existent en dehors de la structure. Les relations sont donc majoritairement des relations avec des pairs handicapés.

- *Peu de liens antérieurs conservés*

Peu d'adolescents ont conservé des liens avec des jeunes rencontrés auparavant, seules Nolwenn (14 ans et 8 mois) et Blandine (17 ans et 8 mois) évoquent ces relations. L'origine de ces relations différencie ces deux adolescentes : pour Nolwenn, certains liens avec des enfants de classes précédentes, lorsqu'elle était scolarisée en milieu ordinaire, perdurent par le biais de l'équitation qu'elle pratique régulièrement, et en dehors de l'établissement. Elle est donc la

seule à évoquer des relations encore actuelles avec des pairs valides. Blandine évoque principalement des relations avec des jeunes rencontrés dans ses précédents établissements (Blandine n'a jamais connu la scolarisation en milieu ordinaire), dans le cadre d'une association pour jeunes handicapés (tout type de handicap) ou lors de séjours adaptés.

Ce sont les seuls moments où elles peuvent rencontrer d'autres jeunes. Cependant le handicap complexifie, du moins pour Blandine les rencontres : en effet, l'aide nécessaire pour ses déplacements, ne permet pas des rencontres spontanées.

Les autres adolescents disent ne plus avoir de relations avec les camarades rencontrés précédemment lorsqu'ils étaient scolarisés en milieu ordinaire.

- *L'absence de liens avec des pairs du quartier*

Il apparaît également que les adolescents (exceptée Nolwenn par le biais de l'équitation) n'ont pas de contact avec des jeunes de leur quartier, de leur village. A cette question, les adolescents recherchent qui, dans leur quartier, pourrait être considérés comme des amis. On constate alors une prise de conscience de cette réalité :

Entretien de Paul :

C : est-ce que tu as des amis à l'extérieur de l'IEM ?

P : euh... à l'extérieur de l'IEM ? ... Moi je vis dans un lotissement mais... non...

C'est un petit peu bizarre, c'est plutôt mon petit frère qui est comme ça, parce que lui c'est totalement l'inverse. Moi j'ai aucun anniversaire, lui il en a peut-être, comme il en a trois dans sa classe dans le lotissement, il en a peut-être des dizaines d'anniversaire dans l'année. Donc voilà quoi.

Cette prise de conscience peut entraîner un refus d'en parler :

Entretien de Noémie :

C : tu rencontres d'autres jeunes en dehors de l'établissement ?

N : non

C : qu'est-ce-que tu ressens par rapport à cela ?

N : ça va... moi j'ai un peu... je me suis fait opérée du dos

Une nouvelle fois, Noémie (16 ans et 11 mois) se défend en changeant de thème, ici une opération, qui fait que dans le décours de l'entretien, l'intérêt se porte sur une nouvelle thématique et ne permet pas l'approfondissement de la question des relations. Il semble que l'entretien permette à Noémie une évocation de sa réalité, de ses difficultés et elle préfère se défendre d'un vécu douloureux en orientant l'entretien vers d'autres thématiques ou des faits du quotidien. Ainsi elle contrôle quelque peu la situation d'entretien et ne se livre qu'à-minima.

La recherche « à tout prix » d'amis, peut entraîner une confusion :

Entretien de Blandine :

C : est-ce que tu as des amis où tu habites ?

B : euh.... Euh... oui... en fait, c'est marrant parce que je m'entends très bien avec ma, ma nounou, si on peut dire, ma baby-sitter. Pour moi, c'est avant tout une amie donc... et... ma première nounou quand je suis arrivée à X (ville de résidence), on a gardé le contact, c'est devenu une grande sœur pour moi, c'est devenu une amie même si elle est plus âgée que moi. Elle doit avoir pas loin de, de 30 ans, en tout cas elle est plus proche de la trentaine que de la vingtaine

Une confusion des générations apparaît, la « nounou » de Blandine devient tour à tour baby-sitter, amie et grande sœur. Ainsi elle passe d'une relation asymétrique avec la « nounou » à une relation fraternelle pour terminer par une recherche d'électivité (« amie »). Il n'y a donc pas de symétrie ni d'électivité dans ses relations à son domicile. Cependant cela lui permet dans la suite de l'entretien d'évoquer les relations qu'elle entretient avec d'autres adolescents, également handicapés, qu'elle rencontre dans le cadre d'une association, comme évoqué précédemment.

- Les amis de la fratrie

Léo (15 ans et 6 mois) assimile les copains de sa fratrie comme étant ses amis :

C : comment ça s'est passé pour toi ce changement (d'établissement), comment l'as-tu vécu ?

L : j'ai bien aimé. Je me suis fait de nouveaux amis, je me suis fait plein de nouveaux copains ici.

C : tu avais des copains quand tu étais au collège ?

L : oui...

C : comment as-tu vécu le fait de les quitter ?

L : ... je sais pas

C : tu t'es fait facilement de nouveaux amis ici ?

L : oui. J'en ai beaucoup

C : tu as gardé des contacts avec tes copains que tu avais au collège ?

L : non

C : est-ce que tu as des amis où tu habites ?

L : oui

C : il t'arrive de les voir ?

L : non. Je vois juste les copains de mon frère [...] et de ma sœur

C : ils sont devenus tes copains ?

L : oui

C : vous faites des choses ensemble ?

L : Non. Je vais les voir des fois. Je peux plus trop y aller. Je les vois des fois à la maison.

C : c'est compliqué de sortir ?

L : bah oui. Mon fauteuil il est en bas dans le garage, j'ai un fauteuil manuel dans la maison, c'est pas ma maison encore.

Si l'admission au sein de l'IEM lui a permis de se créer de nouvelles relations, cela a également pour conséquence une rupture des liens avec ses anciens camarades du collège. Les relations extérieures à l'établissement sont donc les relations de sa fratrie, mais son handicap l'empêche de pouvoir aller les voir. Les contacts se font donc uniquement lorsqu'ils viennent au domicile. En revanche, il n'indique pas qu'elle est la nature exacte de ces relations. De plus, n'apparaît pas la notion d'électivité par rapport aux amis de sa fratrie.

- *Des amis dans l'établissement*

Tous les adolescents s'accordent pour dire qu'ils ont des amis dans l'établissement qui les accueille, même s'ils expriment en avoir peu. Pour certains, il semble ressortir un caractère électif des relations, les adolescents ayant quelques amis vers lesquels ils peuvent se tourner pour discuter, échanger, pour se confier. Ils partagent des activités communes, telles que les réseaux sociaux, les jeux vidéo.

Noémie est la seule jeune qui évoque n'avoir qu'une seule amie :

C : tu as des amis ici ?

N : oui

C : qu'est-ce que tu aimes bien faire avec eux ?

N : Ombeline c'est une copine on va dire. Voilà c'est tout.

C : il y a des choses que vous aimez faire ensemble ?

N : des jeux, on nous propose de faire des jeux

C : vous parlez ensemble ?

N : oui... on parle dans le taxi... on prend le taxi ensemble parce qu'on habite dans le X (département)

C : de quoi parlez-vous toutes les deux ?

N : on parle de... on parle... on fait la maman et le papa et c'est tout... Tu vois Léo après ?

C : je ne vois pas Léo ce matin

N : c'est Gaspard ?

C : non plus... Avec Ombeline ?

N : on se parle... on joue, c'est tout... Gaspard il est pas parti, il est dans la salle, tu veux que je l'appelle après ?

La seule relation de Noémie semble donc être Ombeline mais dans le même temps, sa formulation interroge : « Ombeline c'est une copine on va dire ». Il est alors possible de se demander si pour Noémie, Ombeline représente réellement une relation élective.

De plus, dans ces propos, une certaine confusion apparaît, entre jouer et parler : que partagent-elles toutes les deux ? Ces deux jeunes filles n'ont pas le même âge (Noémie a presque 17 ans et Ombeline 11 ans) et Noémie évoque le fait qu'elles font « la maman et le papa » : s'agit-il d'un jeu infantile ou veut-elle signifier autre chose ? Il apparaît là un « désaccordage » qui fait que les propos de Noémie sont difficilement compréhensibles, difficilement interprétables.

Il apparaît également que Noémie ne souhaite pas évoquer plus cette relation (« et c'est tout ») et dans le même mouvement que décrit précédemment, elle va me questionner sur les jeunes que je rencontre ensuite.

Si les adolescents affirment donc avoir des amis dans l'établissement, la question est également de savoir comment ils envisagent de créer de nouveaux liens, quand ils auront quitté l'établissement. Envisagent-ils de conserver ces liens, bien que peu ont gardé des relations avec des précédents amis ou pensent-ils devoir à nouveau se créer un autre réseau ?

- *Pas de perspectives de nouvelles relations*

Les adolescents rencontrés n'évoquent pas la possibilité qu'ils auront de faire de nouvelles rencontres, de se créer de nouvelles relations dans un futur proche ou lorsqu'ils auront quitté l'établissement. Noémie est la seule à aborder les futures relations, mais uniquement sur question, et en reprenant les propos :

C : est-ce que tu penses à ton avenir ?

N : *pour mon avenir, j'ai envie de changer de structure mais je peux pas tout de suite, c'est à 20 ans qu'on change de structure. C'est tout*

C : pourquoi as-tu envie de changer de structure ?

N : *parce que j'ai bientôt 17 ans*

C : tu as envie de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes ?

N : *j'ai envie de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes. Voilà c'est tout.*

La relance a influencé sa réponse : elle colle à la question, reprend les propos énoncés, et ne s'implique pas, ne permettant pas de savoir si elle souhaite réellement rencontrer de nouvelles personnes.

L'ouverture vers autrui n'apparaît donc pas dans le discours des adolescents.

- L'introversion sociale à travers la MDI-C

Cette dimension a pu être évaluée notamment à travers la MDI-C où le contact social de l'adolescent et plus particulièrement sa tendance au repli face aux contacts sociaux est pris en considération. Cette échelle permet de confronter le sujet à différentes situations où les contacts sociaux sont au premier plan.

Au regard des résultats, il ressort que cette dimension est présente chez Noémie et Paul (respectivement note de 70 et de 73, soit dans la zone symptomatologie « modérée à sévère ») ainsi que chez Nolwen (note 61, c'est-à-dire zone « faible à modérée »).

Blandine, Léo et Gaspard obtiennent un score limite à cette zone (note de 55). Cela va dans le sens d'un sentiment de solitude et de la difficulté pour ces jeunes adolescents d'aller vers les pairs. Ce sentiment de solitude se retrouve au niveau des entretiens, mais également dans la clinique où nous constatons la difficulté que les adolescents ont pour créer un réseau amical, notamment en dehors de l'institution qui les accueille.

- L'investissement des relations à travers le DPI

L'adolescence est une période cruciale dans l'évolution des liens d'attachement et dans l'évolution des relations. Les épreuves projectives, permettent d'analyser l'investissement des relations. Les planches du DPI sont composées de scènes représentant des personnages, ce qui permet l'activation de scénarios relationnels et de mettre à l'épreuve la qualité et l'investissement des représentations des relations.

- *Des relations peu convoquées*

Dans les différents récits, on constate que les relations sont peu convoquées, les adolescents rencontrés font peu appel à d'autres personnages. Seuls Léo et Nolwenn utilisent le procédé B12 (introduction de personnages non figurant sur l'image) de la feuille du dépouillement du TAT., mais de manière parcimonieuse. Les pairs sont peu présents, voire absents.

L'introduction de personnages utilisée par Nolwenn permet de mettre à distance les problématiques des planches. Par exemple, aux planches 10 et 11, cela lui permet d'éviter la confrontation à la triangulation en introduisant d'autres personnages, associé à l'anonymat. Ainsi, la qualité « des amis » n'apparaît pas, ne permettant pas de dire à quel niveau se situent les relations : uniquement au niveau des figures parentales ou également au niveau des enfants ?



« bah là c'est des gens, des gens qui vont faire, qui vont rester à la maison, peut-être inviter des amis pour manger avec eux, des amis qu'ils connaissent et qui vont peut-être manger avec eux le midi »
(planche 11)

- Mais investies quand elles existent

Même si dans les autres protocoles ce procédé introduction de personnage n'est pas utilisé, la relation, quand elle est convoquée, est investie avec notamment l'utilisation du B11 (accent porté sur les relations interpersonnelles, mise en dialogue) et du B13 (expression d'affects). Toutefois, le côté restrictif des protocoles ne permet de faire émerger ces relations de façon très importante, et on retrouve là-encore un anonymat des personnages. Les conflits sont peu abordés et difficilement élaborés, et lorsqu'il y en a, il y a peu de résolution de conflits.

- L'agressivité dans les relations

La dimension agressive est également traitée à différents niveaux mais on constate une difficulté pour la faire émerger voire une impossibilité chez Gaspard. Elle peut émerger lorsqu'elle est sollicitée par le contenu manifeste, quasi-exclusivement aux planches 22 (renvoyant à l'agression subie) et 23 (renvoyant à la peur et à la colère).

Cette agressivité s'exprime à travers des thèmes de « bagarre » sans que toutefois le motif de ce conflit ne soit précisé.

Dans le protocole de Paul, on constate une augmentation de cette agressivité avec une dénégation à la planche 22 :



« [...] peut-être qu'ils vont pas lui faire de mal mais ... mais mais ...
(?) il va peut-être être attaqué »

et une massivité à la planche suivante (planche 23) :



« [...] la mort d'un ami ou de son chien ou je sais pas de sa femme.
(?) quelque chose, un évènement, je sais pas, un assassinat, je sais pas ».

Cette agressivité prend toutefois une place prépondérante tout au long du protocole de Noémie, avec une expression massive de cette agressivité (procédé E2-3) à travers la

thématique de meurtre à la dernière planche (planche 14, renvoyant à la compétition, à la rivalité et à l'agression).

Il ressort donc du DPI que les relations sont peu présentes mais qu'elles peuvent exister. Cela va dans le sens de ce qui a pu être observé au niveau des entretiens.

2.2.2.2 Les pairs intrafamiliaux : place de la fratrie

Scelles (2010a) a montré l'importance de la fratrie auprès des adolescents déficients. En effet, en permettant son positionnement sur la scène sociale et familiale, elle constitue une ressource précieuse pour le soutenir dans son processus d'autonomisation. Les frères et sœurs peuvent ainsi constituer des modèles identificatoires, participant à l'ouverture extra-familiale et sociale. Pour les adolescents rencontrés, la fratrie ne semble pas jouer un rôle dans cette ouverture sociale.

Tous les jeunes, exceptée Noémie, ont une fratrie. Celles-ci sont perçues différemment selon les adolescents. Si, comme pour Nolwenn et son frère aîné, la fratrie peut jouer un rôle de modèle, de confident, la comparaison avec la fratrie peut également être source de souffrance. En effet, que ce soit pour Paul ou pour Blandine, la prise de conscience de ce que leur fratrie peut faire, fratrie plus jeune par ailleurs, entraîne une souffrance : le petit frère de Paul est invité à des anniversaires alors que lui n'y est jamais ; les sœurs de Blandine auront un foyer alors que, elle, elle sera en foyer. Blandine ne parle pas de ses relations avec son petit frère, peut-être en raison d'un écart d'âge et parce qu'elle peut moins s'identifier à lui qu'à ses sœurs.

On retrouve également dans les entretiens des relations ambivalentes avec leur fratrie, relations qui s'inscrivent dans le cadre de relations ordinaires, à la fois empreinte de moments de partage, de rapprochés et de moments de conflits. Ainsi, les fratries peuvent apparaître comme le lieu privilégié de l'expression de l'agressivité et de moments de complicités.

Chez Nolwenn les relations avec sa fratrie sont dichotomiques : relations positives avec son grand frère et relations conflictuelles avec son petit frère. Un sentiment de colère apparaît vis-à-vis de lui car il ne respecte pas son besoin de solitude et qui vient empiéter dans la sphère de sa chambre, ce qui s'inscrit dans le besoin d'intimité et d'espace privé rencontré chez les adolescents. Cependant, cette colère ne semble pas se transformer en agressivité, Nolwenn disant se contenter de fermer sa porte à clé pour que son frère ne vienne pas l'embêter.

Entretien de Nolwenn :

N : moi je m'entends bien avec mon grand frère et pas avec mon petit frère, je sais pas pourquoi en fait... parce que mon grand-frère je m'entends bien avec lui, mon petit frère, il y a toujours des soucis avec lui donc ...

C : il y a des soucis par rapport à quoi ?

N : par rapport qu'il comprend pas que je veux être toute seule en fait, et ça mon grand frère comprend mieux que mon petit frère... [...]

C : quand tu te mets en colère après ton petit frère, qu'est-ce que tu fais ?

N : qu'est-ce que je fais ? bah je ferme la porte à clé

C : tu ne cries pas, tu ne tapes pas ?

N : ah non ! moi je suis pas comme ça ! une fois mon frère s'est moqué de moi parce que je me suis cassée une jambe, je suis tombée, et il s'est moqué de moi. Super !

Ce discours s'inscrit certainement dans un discours social adapté puisqu'elle réagit assez vivement lorsque je lui demande si elle peut être amenée à crier, voire à taper son frère lorsqu'elle se met en colère contre lui.

Seul Léo reste très lacunaire sur ses relations avec sa fratrie plus âgée. Il n'en parle que pour parler de leurs amis, ou pour dire qu'il sort parfois avec son grand frère.

Les relations à la fratrie sont donc évoquées dans les relations et on constate l'impact qu'elles ont, même si elles sont rarement évoquées en termes de soutien.

2.2.2.3 Nouveaux choix d'objet

L'adolescence se caractérise par une séparation avec les premiers objets d'amour et une évolution des liens amicaux et amoureux. Or, comme l'ont montré Marcellini, Le Roux et Banens (2010), les jeunes qui ont une déficience, qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé pour certains, accèdent difficilement à la vie amoureuse au moment de leur adolescence.

Blandine, Paul et Noémie, qui ont environ 17 ans, n'évoquent pas cette question, alors que Nolwenn (14 ans 8 mois) et Léo (15 ans et demi), qui sont plus jeunes, abordent les relations amoureuses, ce qui peut questionner. Une résignation apparaît-elle au fur et à mesure que les adolescents s'approchent de l'âge adulte ou s'agit-il d'une forme de retenue pour ces adolescents qui n'abordent pas spontanément ces relations amoureuses.

Les relations de Nolwenn avec son petit ami, sont importantes pour elle, et sont régulières en dehors de l'établissement :

Entretien de Nolwenn :

« j'ai un petit ami qui habite sur B., qui appelle tous les soirs sauf le mercredi, mais souvent on s'envoie des messages, il adore mes messages. Sinon il avait le choix, il m'enverrait des messages tous les soirs mais sinon on peut s'appeler »

Il a également un rôle de confident, mais lorsqu'il s'agit pour elle de « parler des garçons », elle préfère échanger avec ses copines, comme le font les adolescentes. Nolwenn se projette également plus tard dans une vie de famille.

Léo (15 ans et demi) aborde cette question lorsqu'il parle de son avenir. Il parle alors d'une amoureuse qu'il avait avant d'intégrer l'établissement, qui est restée une amie. Il dit alors être à la recherche « d'une amoureuse » mais ne sait pas où chercher :

Entretien de Léo :

C : comment tu imagines ta vie chez toi ?

L : avec une amoureuse

C : tu as une amoureuse ?

L : non. J'en avais une avant ici, on est resté amis... j'en cherche une mais je sais pas où ?

C : comment tu imagines ton amoureuse ?

L : belle...

C : où aimerais-tu la rencontrer ?

L : je sais pas, en vacances, dans un restaurant, dans une rue...

On voit, à travers son discours, que la question d'une relation au sein de l'établissement n'est pas évoquée, il ne semble actuellement pas possible pour Léo d'envisager une relation avec une personne handicapée. La relation amoureuse recherchée par Léo est peut-être ici au service de mouvements de contre-identifications, les pairs handicapés n'étant pas alors envisagés comme des partenaires amoureux.

Les fantasmes peuvent également être évoqués par Léo, avec une forme de réserve :

Entretien de Léo :

C : ça veut dire quoi pour toi être adulte ?

L : ça veut dire qu'on est grand [...]

C : ça peut être quoi d'autre être adulte ?

L : Voir des films différents de son âge, pas interdits aux moins de 18 ans
Plus loin dans l'entretien :

C : est-ce que ça t'arrive de rêver ?

L : ça m'arrive de rêver de filles, au lit des fois. Qui m'embrassent, qui font... (très long silence)

C : tu rêves souvent des filles ?

L : (très long silence)

La planche 12 du DPI, renvoyant à la relation de couple, est traitée dans sa dimension libidinale par tous les sujets, excepté Gaspard, pour lequel le récit est construit dans une persévération des autres planches autour du thème « *il(s) se regarde(nt)* » depuis la planche 10.

Le couple « *amoureux* » est perçu dans les récits des autres adolescents. L'érotisation des relations est donc possible et elle peut susciter chez eux des réactions diverses : rires pour Léo, qui évoque également la possibilité de faire génération (« [...] *je sais pas s'ils veulent faire un bébé (ils vont avoir un bébé ?) oui (manifestations de rires)* », insistance sur le regard pour Blandine (« [...] *je dis un couple d'amoureux, vu comment ils se regardent les yeux dans les yeux* »), légère désorganisation dans le récit de Paul avec craquées verbales et flou du discours, signant l'impact du fantasme lié à cette planche :



« *ah le papa et la maman sont dans leur chambre et il y a plein de bazar. Le lit est pas totalement fait et... plein de choses par terre. Ils doivent chacun vivre dans leur lit je pense. (?) ça arrive ! sauf quand ils sont divorcés peut-être. On sait jamais !* ».

Nolwenn met en place le même procédé que précédemment, à savoir l'introduction de tiers, ici les enfants, pour éviter la confrontation à cette libidinalisation avec une insistance sur cet évitement :



« *c'est des parents qui sont dans leur chambre... et qui sont en train de se parler de peut-être leur fille ou de leurs enfants. Et ils commencent à parler et ils vont jamais s'arrêter de parler* ».

Noémie, quant à elle, fait un récit où les deux personnages, anonymes, sont dans un échange mais elle ne peut aller plus loin, dans un refus de poursuivre : « *je sais pas, je peux pas imaginer* ». La question ne permet pas une remontée et entraîne un mouvement où la relation devient agressive : « *(comment ils se parlent ? gentiment ou méchamment ?) méchamment. (pourquoi ?) en colère....* ».

Les mouvements libidinaux sont donc repérables à cette planche.

Ainsi si l'évocation des relations amoureuses et ces mouvements libidinaux ne sont pas possibles lors des entretiens pour les adolescents (exceptés pour Nolwenn et Léo), il ressort que cela est possible à travers le DPI.

Parmi les résultats de cette thèse :

Le second processus de séparation-individuation au sens de Blos (1962) émerge chez la plupart des adolescents rencontrés avec cependant une ambivalence : la dépendance à l'égard des parents peut influencer les choix d'avenir dans un lieu à proximité mais une quête d'autonomie se fait également jour.

La verticalité est très présente, les liens aux pairs sont restreints et principalement centrés sur l'établissement. Les relations aux pairs « valides » sont peu présentes et le constat est fait d'une difficulté pour maintenir des liens avec les enfants connus lors de scolarisation en milieu ordinaire. L'expression de relations électives apparaît peu développée, même si les adolescents disent être amis avec d'autres pairs de l'établissement. L'introversion sociale apparaît donc à travers les différents outils.

Les mouvements libidinaux et agressifs peuvent émerger, principalement à travers le projectif, à quelques planches et leur liaison n'apparaît pas dans les récits. Le conflit d'ambivalence est également très peu présent.

L'orientation vers de nouveaux choix d'objet n'a pas été assez questionnée, mais apparaît la possibilité de relations amoureuses et l'orientation vers de nouveaux objets.

2.3 La projection dans l'avenir

L'élaboration des projets d'avenir constitue une des autres tâches du processus d'adolescence, pendant laquelle les adolescents doivent effectuer des choix qui tiennent compte d'un compromis entre les exigences ou les désirs parentaux et la satisfaction des idéaux de l'adolescent. L'orientation des adolescents constitue donc une période importante et difficile. Or, dans les situations de déficience, l'orientation est effectuée principalement en fonction de la dépendance (milieu de travail dit ordinaire rarement accessible, orientation en Etablissement et Service d'Aide par le Travail pour quelques-uns, vie en appartement, Foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisé), questionnant ainsi ce que cela peut renvoyer à ces jeunes.

2.3.1 Avoir prochainement 18 ans

Dans la plupart des entretiens, on relève une dynamique psychique mettant en avant le désir de grandir, de devenir adulte qui passe notamment par l'importance des 18 ans, « *l'âge adulte* » (Blandine). En effet, les adolescents pensent que ces 18 ans vont marquer une transition dans leur vie, et notamment à travers le processus d'orientation vers une structure « pour adultes » signifiant là un changement important pour eux. Que signifie cet âge pour ces jeunes et cette orientation prend-elle une dimension de « rites de passage » ? En effet, les adolescents qui ont une déficience sont peu soumis au cours de leur développement à différents rites compte-tenu de leur handicap (peu de changement d'établissement en comparaison avec les collégiens, lycéens) et peuvent être dans cette recherche.

Cette question va de pair avec celle de la maturité. En effet, pour Blandine (17 ans 8 mois), avoir 18 ans, devenir adulte, signifie gagner en maturité et apprendre des choses sur elle. Elle met en avant les changements repérés dans son attitude, ses comportements, tout en interrogeant le manque de maturité dont elle fait preuve selon les dires sa mère, mais également selon elle :

« ma maman des fois elle me dit que je manque de maturité pour certaines choses, c'est vrai donc je pense que je manque énormément de maturité [...] j'espère que le temps qui me reste à faire ici, je vais apprendre des choses sur moi et que je vais mûrir »

Cela se retrouve chez Paul (17 ans 7 mois) qui pense qu'à 18 ans, il lui sera plus facile d'aller vers les autres mais également d'affirmer ses choix d'avenir, même s'il s'avère qu'il est déjà dans cette phase de construction.

Pour Léo, âgé de 15 ans 6 mois au moment de l'entretien, avoir 18 ans signifie pouvoir accéder à des responsabilités, à la citoyenneté (« voter »), avoir un autre positionnement sur la scène sociale (« *surveiller les enfants, ne plus faire de bêtises* ») mais également pouvoir regarder des films « *différents de son âge, pas interdits aux moins de 18 ans* ». Dans son propos se mêlent certainement des discours appartenant à son entourage mais également des discours qui lui sont propres dans lesquels il s'autorise à verbaliser une certaine liberté qu'il pourra acquérir à ce moment-là.

Cet âge de 18 ans est donc repéré comme significatif d'un changement espéré pour ces trois jeunes, d'un positionnement nécessairement différent du fait de la majorité, même si ce terme n'est pas employé, ce qui n'est pas le cas de Nolwenn (14 ans 8 mois) ni de Noémie (16 ans 11 mois). Cependant, pour cette dernière, l'âge du changement correspond à celui de 20 ans, vraisemblablement en lien avec les agréments des établissements pour enfants-adolescents et

l'âge de l'orientation vers des structures dites « pour adultes ». Pour Nolwenn, qui est la plus jeune des adolescentes rencontrées, la préoccupation des 18 ans est peut-être trop éloignée de son âge actuel pour qu'elle puisse en dire spontanément quelque chose.

Une notion n'est pas évoquée, excepté par Paul, à l'approche de la majorité : celle de la curatelle ou de la tutelle. En effet, à l'approche des 18 ans, les démarches, ou du moins les questionnements en ce sens peuvent commencer à se poser. Il aurait été intéressant de savoir si ces mesures sont envisagées pour Blandine, Gaspard et Noémie, et, si tel est le cas, comment ils vivent cette situation pouvant les maintenir dans un statut d'enfant. Pour Paul, il s'agit davantage d'une aide qui ne remet pas en question ses possibilités d'affirmer ses choix d'avenir.

2.3.2 Connaître l'origine du handicap pour créer son devenir

Il est important au moment de l'adolescence de pouvoir revisiter l'énigme du handicap (Scelles, 2013a) car cela permet aux adolescents de trouver et créer leur devenir. Mais pour cela, ils doivent connaître leur handicap et reconnaître leurs atteintes. De plus, penser la maladie, le handicap, permet à l'enfant de les vivre « non comme une force aveugle qu'il subit mais comme un destin qu'il assume » (Korff-Sausse, 1995, p74).

Lorsque la question leur est posée (ce qui n'a pas été le cas lors des entretiens de Blandine et de Noémie), les adolescents sont dans la capacité d'expliquer l'origine de leur handicap, de naissance pour Paul, génétique pour Nolwenn et Léo. Cependant, il apparaît qu'ils n'en parlent que peu à leurs parents, ne leur posant pas de questions. Certainement dans le but de ne pas réactiver l'effet traumatique de l'annonce et la culpabilité parentale. La mise en sens de leur histoire apparaît alors comme plus ou moins taboue.

Il leur faut alors trouver d'autres interlocuteurs pour évoquer ces questions. Il semble que ces adolescents aient trouvé auprès des professionnels de l'établissement, éducateurs mais également psychologues, ces interlocuteurs.

La possibilité qui leur est offerte de communiquer sur leur passé dans le présent peut leur permettre de construire leur avenir, ce qui est un des éléments constitutifs du processus adolescent. Il y aurait peut-être là un travail à mener avec ces jeunes pour les aider à se projeter dans le futur et dans la vie d'adulte.

Si les entretiens n'ont pas permis d'établir si les adolescents évoquent entre eux leur handicap, la clinique montre qu'à cette période, ils trouvent dans les pairs des interlocuteurs, à lesquels

ils peuvent échanger notamment sur leur vécu, leurs interrogations, les opérations à venir. Ainsi, ils ne sont pas tous dépendants des adultes pour aborder ces questions.

2.3.3 La difficulté de se rêver en devenir

La construction des choix d'avenir fait partie du développement de l'identité à l'adolescence et c'est à partir de la manière dont il se voit maintenant que l'adolescent s' imagine ce qu'il sera plus tard. Penser son avenir revient à déterminer la place qu'on occupera. Or pour les adolescents présentant une déficience, se projeter dans l'avenir est une tâche complexe.

2.3.3.1 Trois vœux

Dans le cadre des entretiens, il a été demandé aux adolescents s'ils avaient trois vœux à réaliser, lesquels seraient-ils. Alors que nous nous attendions à ce que l'un de leur vœu soit la disparition de leur handicap, il ressort que ce n'est pas ce qui est mis en avant par les adolescents. Deux jeunes disent ne pas savoir. Nolwenn souhaite que son petit frère soit gentil avec elle, Léo souhaite pouvoir remarcher mais en premier lieu il évoque le souhait de protéger la nature puis celui qu'il n'y ait plus de problème, plus de racisme. Enfin Paul, souhaite à être heureux et fier de lui, après avoir souhaité voir des courses sportives. Cette réponse montre l'atteinte narcissique liée au handicap chez cet adolescent.

A la première lecture des entretiens, il était possible de penser que ces jeunes avaient commencé le travail de subjectivation du handicap, qu'ils avaient commencé à l'intégrer dans leur identité, car aucun d'eux n'évoque sa disparition. Cependant, au regard des entretiens, ces réponses apparaissent davantage comme un indice de résignation ou une incapacité à se rêver différemment, montrant que l'appropriation de leur corps est complexe pour ces jeunes.

Ainsi il ressort que ces adolescents ne peuvent se laisser aller au rêve de ne plus avoir de handicap, ce qui peut être en lien avec l'attitude de l'entourage qui, pour éviter des déconvenues et/ou des déceptions, les ramènent à un principe de réalité (Vaginay, 2008). La réalité de l'atteinte peut parfois « empêcher la pensée, au fantasme de se déployer et de jouer dans la psyché son rôle structurant » (Scelles, 2006, p. 262), que ce soit pour les adolescents ou pour leur famille.

2.3.3.2 La difficulté de se projeter dans une vie familiale

Deux jeunes évoquent la possibilité pour eux d'avoir une vie de famille et un travail : ainsi Léo et Nolwenn envisagent leur vie dans leur domicile avec un conjoint et éventuellement des enfants pour Nolwenn, qui précise : « *comme tous les autres qui sont valides* ».

Il est intéressant de repérer que les deux seuls jeunes qui évoquent cette projection « ordinaire » dans une vie de famille, sont deux jeunes présentant une maladie neuromusculaire évolutive, les autres jeunes ne l'évoquant pas.

Ces deux jeunes savent de quelle maladie ils sont atteints et en connaissent l'origine. Les représentations de Nolwenn au sujet de sa maladie peuvent être interrogées dans la mesure où elle évoque comme projet professionnel celui de devenir professeur de danse, ne questionnant pas l'impact que peut avoir sa maladie sur son projet. Cependant, cela n'est pas obligatoirement négatif, et ne signe pas nécessairement un déni de son handicap. En effet, il est important que les jeunes puissent rêver : cela est important dans le développement du jeune car elle permet à la réalité d'être progressivement intégrée (Scelles, 2010b).

2.3.3.3 Une projection dans une structure pour adultes

Pour les autres adolescents, la projection se situe davantage en termes de foyer de vie ou d'ESAT lorsque le travail est possible (Paul). Cette projection peut être source d'angoisse, avec des incertitudes sur le lieu de vie, des questions sur l'accompagnement qui va y être proposé (Blandine).

La projection est également source de souffrance pour certains jeunes, avec le constat qu'ils n'auront pas la même vie que leur fratrie, comme nous avons pu le voir à propos de Blandine.

Seule Noémie semble passive dans ces démarches et attend que son éducatrice lui en parle et lui fasse des propositions. Elle semble peu demandeuse de ce changement, si ce n'est pour rencontrer de nouvelles personnes, en tout cas, il s'avère qu'elle ait intégré le fait que le changement d'établissement se fait vers 20 ans. Elle ne peut évoquer ce qu'elle souhaite trouver dans cette structure, ce qu'elle aimerait y faire, ni quelles sont ses interrogations.

Par ailleurs, plusieurs adolescents évoquent leur souhait d'être dans une structure proche du domicile familiale, mais aucun n'envisage de vivre au domicile parental.

Enfin la dégradation physique et la perte de certaines compétences ne sont pas abordées, si ce n'est indirectement par Léo qui espère qu'un remède puisse être trouvé et qu'il pourra pas

remarquer, alors que, pour les adolescents atteints de maladie neuromusculaire évolutive, ou présentant une infirmité motrice cérébrale, l'avenir peut ouvrir la question angoissante de la perte des capacités motrices, de la mort (Ecotière et al., 2016). Cette thématique n'est pas évoquée dans les entretiens, ne permettant pas de se prononcer sur sa présence ou non.

Parmi les résultats de cette thèse :

Il apparaît donc chez ces adolescents des modifications dans leur manière d'être, mais de manière différente et plus ou moins consciente, avec pour certains, un désir de changement énoncé. L'accent est mis sur l'importance d'avoir 18 ans et sur ce que cela va impliquer dans leur vie et dans l'appropriation d'un statut adulte.

La projection en tant qu'homme ou femme avec une vie familiale est abordée par deux adolescents, les autres n'évoquant pas cette question. L'avenir peut être source d'angoisse, de souffrance et d'incertitudes, mais les adolescents rencontrés ne l'envisagent pas au domicile parental, ce qui peut venir signer un désir de se penser plus indépendants.

2.4 Dépression et souffrance psychique

Différents auteurs (Gutton, 1986 ; Corcos, 2005), ont mis en évidence que la dépression peut faire partie de la problématique adolescente. Cette recherche a pour objectif de comprendre le sens qu'elle prend, quand elle existe, chez les adolescents ayant une déficience motrice : s'agit-il d'une dépression structurante de l'adolescence comme pour de nombreux jeunes ? d'une dépression en lien avec la prise de conscience des limites que la réalité de leur handicap impose à leurs désirs (Korff-Sausse, 1997 ; Mazet, Cohen & Fosse, 2005) ? d'une dépressivité, d'un vide de plaisir, d'un éprouvé d'abandon ? Comme évoqué dans la revue de littérature, l'adolescence constitue une période à risque en raison de la réactualisation de la prise de conscience du handicap. De plus, il apparaît que la dépression est difficile à repérer dans les situations de déficience (Korff-Sausse, 2016 ; McKenzie, Smith & Purcell, 2013).

Dans le cadre de cette recherche, il semblait nécessaire d'utiliser un outil permettant d'objectiver la dépression. C'est pourquoi, il a été décidé d'utiliser l'Echelle Composite de Dépression pour Enfants (MDI-C) afin de mieux comprendre les éléments de registre dépressif repérés dans la pratique clinique.

Après avoir exposé les résultats obtenus à l'aide de cette échelle, les éléments de souffrance psychique repérés à travers l'entretien et le DPI sont présentés.

2.4.1 Evaluation de la dépression à travers la MDI-C : l'existence d'une dépression peut être retrouvée mais pas nécessairement

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Anxiété	52	52	48	56	43	60
Estime de soi	47	43	57	52	39	57
Humour triste	44	54	44	64	54	54
Sentiment d'impuissance	44	64	39	71	44	53
Introversion sociale	55	55	55	70	61	73
Faible énergie	55	51	46	58	51	58
Pessimisme	40	49	40	54	40	57
Provocation	58	40	52	49	49	52
Indication de risque suicidaire	N	N	N	N	N	N
Réponses rares	2	2	1	2	0	1

Tableau 3 : Scores obtenus à la MDI-C

Interprétation des notes :

Note T comprise entre 56 et 65 : dépression faible à modérée

Note T comprise entre 66 et 75 : dépression modérée à sévère

Note T supérieure à 75 : dépression sévère

Pour les 8 dimensions : mêmes interprétations

2.4.1.1 Validité des protocoles

L'interprétation des résultats obtenus à la MDI-C doit être interrogée au regard de la sincérité variable des réponses, que ce soit dans un contexte de désirabilité sociale ou sous un mode défensif. En effet, comme le préconise le manuel, il est important de déterminer si les réponses fournies par le jeune apparaissent comme des « indicateurs fiables de ce qu'il ressent habituellement » (Castro, 1999, p. 11).

L'indice de Réponses Rares permet d'objectiver cette validité. Il est composé des items les moins choisis dans chacune des huit dimensions. Si cet indice est supérieur ou égal à 2 (8% de la population d'échantillonnage), cela suggère un biais de réponse et lorsqu'il est supérieur ou égal à 4 (moins de 2% de l'échantillonnage), une simulation.

Les items constituant l'Indice de Réponses Rares sont les suivants :

- Echelle Anxiété : item n°48 : « *mon esprit s'embrouille* »
- Echelle Estime de Soi : item n°11 : « *je me déteste* »
- Echelle Humeur Triste : item n°51 : « *je m'amuse* » (valence négative)
- Echelle Sentiment d'Impuissance : item n°56 : « *Personne ne s'inquiéterait si je mourrais* »
- Echelle Introversion Sociale : item n°16 : « *je n'ai pas d'amis* »
- Echelle Faible Energie : item n°12 : « *je me sens en pleine forme* » (valence négative)
- Echelle Pessimisme : item n°46 : « *je me sens très malade* »
- Echelle Provocation : item n°30 : « *je me dispute avec mes professeurs* »

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Réponses rares	2	2	1	2	0	1

Tableau 4 : Nombre de réponses rares obtenues

Trois adolescents ont un indice de réponses rares égal à 2. La question du biais de désirabilité sociale ou du mode défensif se pose pour Blandine et Noémie. Quant à Gaspard, il s'agit peut-être davantage d'une difficulté de compréhension des items : en effet, à plusieurs reprises, il a demandé ce que signifiaient certains items. Ces mêmes difficultés ont été relevées lors de l'entretien, mettant en évidence ses troubles cognitifs.

Parmi les réponses rares, les plus représentées sont l’item 30 (« *je me dispute avec mes professeurs* » et l’items 48 (« *mon esprit s’embrouille* »). Il est alors nécessaire de se demander comment les adolescents ont traité ces deux items.

Les adolescents rencontrés ont moins de temps de classe qu’un adolescent ordinaire, ils sont davantage accompagnés par des éducateurs et des éducateurs techniques. Les relations qu’ils entretiennent avec ces professionnels sont différentes d’avec des professeurs de lycée. L’accompagnement proposé par les éducateurs est plus proche, un partage de l’intime est plus fréquent. Il est possible de penser que, pour cet item 30 (« *je me dispute avec mes professeurs* »), ils ont remplacé professeurs par éducateurs, ce qui donne une autre dimension, relativisant alors la notion de réponse rare.

Quant à l’item 48 (« *mon esprit s’embrouille* »), celui-ci est à analyser au regard des entretiens. En effet, cette réponse est donnée à la fois par Blandine, Paul et Gaspard. Blandine évoque dans son entretien « *des périodes où j’ai la tête sous l’eau* » et Paul dit « *j’ai des blessures mentales* ».

2.4.1.2 Note totale : indice de dépression

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60

Tableau 5 : Score total obtenu à la MDI-C

Les résultats obtenus montrent que Noémie et Paul obtiennent une totale T indiquant un niveau de symptomatologie en relation avec une « dépression faible à modérée ».

Cette note s’explique principalement pour Noémie par un Sentiment d’Impuissance ainsi qu’une Introversion Sociale dont les résultats se situent dans la zone « symptomatologie modérée à sévère » et dans une mesure moindre par les échelles Humeur Triste, Anxiété et Faible Energie (« symptomatologie faible à modérée »).

Ce qui ressort en premier lieu dans les résultats obtenus par Paul à la MDI-C, ce sont les symptômes d’Introversion Sociale (« modérés à sévères »). Les notes obtenues aux échelles Anxiété, Estime de Soi, Faible Energie et Pessimisme se situent dans la zone de symptomatologie « faible à modérée ».

Pour les autres sujets, les résultats obtenus à la MDI-C montrent qu’ils ne présentent pas de dépression avérée. Cela sera à mettre en regard avec les autres outils utilisés.

2.4.1.3 L'idéation suicidaire

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Indication de risque suicidaire	N	N	N	N	N	N

Tableau 6 : Présence ou absence d'idéation suicidaire à la MDI-C

La MDI-C permet de mesurer l'idéation suicidaire, c'est-à-dire l'ensemble des idées selon lesquelles le suicide pourrait constituer une solution à la situation ou bien à la douleur morale et à la détresse dans laquelle la personne se trouve et qu'elle juge insupportables. Il est donc important d'évaluer cette dimension, notamment lorsque la note T indique une symptomatologie en relation avec une « dépression modérée à sévère ». Ce qui n'est pas le cas pour les adolescents rencontrés, Paul et Noémie obtiennent des scores les situant dans la zone « légère à modérée ».

De même, aucun des sujets ne répond positivement à l'item 45 (*« j'ai un plan pour me suicider »*), qui est un Indicateur de Risque Suicidaire n'appartenant à aucune dimension.

D'autres items mesurent l'idéation suicidaire, en complément de la note totale T et de l'Indicateur de Risque Suicidaire. Items n°5 : *« je pense beaucoup à la mort »*, n°11 : *« je me déteste »*, n°26 : *« je ne veux pas vivre »*, n°36 : *« je me fais du souci au sujet de la mort »* et n°56 : *« personne ne s'inquiéterait si je mourais »*.

On retrouve l'item n°36 : *« je me fais du souci au sujet de la mort »* dans les réponses de Noémie et de Paul. Il aurait été intéressant d'approfondir cette question, en leur demandant par exemple ce que cet item signifie pour eux et ce qu'il représente, afin de pouvoir l'analyser plus précisément. Cependant, la passation n'a pas permis de le faire. Il ressort également qu'aucun des deux n'a fait de commentaires sur cet item. Aucun autre item évaluant l'idéation suicidaire n'est présent chez ces Noémie et Paul.

Parmi les autres jeunes, seul Gaspard a répondu positivement à un item d'idéation suicidaire (n°56 : *« personne ne s'inquiéterait si je mourais »*). Cependant, les troubles cognitifs et les difficultés de compréhension présentées par Gaspard amènent à questionner ce qu'il a compris de cet item et ce qu'il signifie pour lui.

Aucun jeune ne présente donc d'idéation suicidaire ni d'indicateur de risque suicidaire.

2.4.1.4 Analyse des échelles

La MDI-C a pour caractéristique de définir des différentes dimensions entrant en considération dans la note globale. Ainsi, il est possible de déterminer si certaines de ces échelles peuvent être significatives d'un fonctionnement ou non. Certains éléments d'analyse ont été exposés précédemment, tout au long de la présentation des résultats et ne sont pas donc pas repris ici.

- Echelle Anxiété

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Anxiété	52	52	48	56	43	60

Tableau 7 : Score d'anxiété à la MDI-C

Différentes études ont montré que les symptômes de l'anxiété et de la dépression apparaissent conjointement. C'est pourquoi, cette dimension a été introduite.

Seuls Noémie et Paul présentent une symptomatologie qualifiée de « faible à modérée » à cette échelle, à la limite inférieure pour Noémie (respectivement note de 56 et 60). Cependant, elle diffère qualitativement. Pour Noémie, les signes physiques d'angoisse, d'inquiétude ne sont pas mis en avant et elle n'exprime pas son inquiétude dans les items, à la différence de Paul. Elle évoque des éléments plus concrets tels que le fait de rêver dans la journée, de ne pas pouvoir rester en place et de ne pas être calme, éléments qu'on retrouve également chez Paul.

- Echelle Estime de soi

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Estime de soi	47	43	57	52	39	57

Tableau 8 : Score d'estime de soi à la MDI-C

Cette échelle permet d'évaluer les perceptions que les sujets ont d'eux-mêmes en se comparant aux autres. Au regard de la clinique, on pourrait s'attendre à ce que les adolescents déficients moteurs présentent une faible estime d'eux-mêmes. Or, seul Léo et Paul présentent une symptomatologie « faible à modérée » (note de 57 pour les deux).

Ce résultat est en lien avec deux items, identiques pour Léo et Paul, à savoir les difficultés dans les relations aux autres (*item 21 « les enfants m'embêtent »*) ainsi que la perception de leur maladresse (*item 66 : je suis vraiment maladroit*).

Ainsi, à travers cette échelle, les quatre autres adolescents présentent une estime de soi relativement positive, ce qui est à nuancer au regard des entretiens et du projectif.

- Echelle Humeur triste

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Humour triste	44	54	44	64	54	54

Tableau 9 : Score d'humeur triste à la MDI-C

Il s'agit de mesurer l'état actuel ainsi qu'une éventuelle dysphorie. Seule Noémie obtient un résultat situant cette dimension dans la zone « faible à modérée » (note de 64). Parmi les huit items de cette échelle, il s'avère que ce sont ceux évaluant l'ennui ainsi que la tristesse qui ressortent.

D'une manière globale, il ne ressort pas chez les adolescents une humeur triste.

- Echelle Sentiment d'impuissance

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Sentiment d'impuissance	44	64	39	71	44	53

Tableau 10 : Score de sentiment d'impuissance à la MDI-C

Comme évoqué précédemment, un sentiment d'impuissance ressort chez Noémie et Gaspard, avec l'impression de ne pas être écoutés ni entendus dans leurs difficultés. Cependant, la famille n'est pas mise en cause dans cette dimension, ils pensent être l'objet d'attention de leur part, être écoutés par eux. Ce sont les rapports avec les autres, avec les pairs qui sont davantage problématiques.

- Echelle d'Introversion sociale

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Introversion sociale	55	55	55	70	61	73

Tableau 11 : Score d'introversion sociale à la MDI-C

Les résultats vont dans le sens d'une introversion sociale avérée pour Noémie, Nolwenn et Paul. Cette dimension est également limite pour Blandine, Gaspard et Léo.

Ainsi, la difficulté d'être avec les autres, rencontrée par ces adolescents est confirmée par cette échelle.

- Echelle Faible Energie

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Faible énergie	55	51	46	58	51	58

Tableau 12 : Score "d'énergie" à la MDI-C

Il s'agit d'évaluer la vigueur somatique ainsi que l'intensité cognitive. En effet, un bas niveau d'énergie accompagne souvent la dépression et il est important d'en mesurer l'ampleur.

Cette faible énergie se retrouve chez Noémie et Paul (zone « faible à modérée), jeunes pour lesquels la note T a mis en évidence une dépression de symptomatologie « faible à modérée ». Ainsi, il s'avère que, dans cette étude, seuls les jeunes présentant une dépressivité ont ce manque de vigueur. Cependant, Blandine obtient un résultat limite à cette zone (note 55). L'analyse de ses réponses montre que les réponses données sont davantage axées sur la fatigue et sur le manque de sommeil.

- Echelle Pessimisme

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Pessimisme	40	49	40	54	40	57

Tableau 13 : Score de pessimisme à la MDI-C

A travers cette dimension, on évalue la perception qu’a le jeune de son avenir mais également un éventuel sentiment de découragement.

Les jeunes rencontrés ne présentent pas ce pessimisme, à l’exception de Paul (note de 57). L’analyse des items montre que c’est la notion de « manque de chance » qui ressort. En ce qui concerne la question de son avenir, les réponses sont plus aléatoires. En effet, il peut dire faux à l’item n°43 « de mauvaises choses vont m’arriver » et vrai à l’item n°79 « je m’attends à avoir plus de problèmes ».

Cette dimension ne fait donc pas partie des caractéristiques des jeunes rencontrés, à l’excepté de Paul.

- Echelle Provocation

	Blandine	Gaspard	Léo	Noémie	Nolwenn	Paul
Note totale	49	51	47	61	45	60
Provocation	58	40	52	49	49	52

Tableau 14 : Score de provocation à la MDI-C

Cette échelle fournit une auto-évaluation des comportements et des attitudes oppositionnels et provocateurs, et en particulier les troubles du comportement liés à l’humeur.

Cette dimension n’est présente que chez Blandine (symptomatologie « faible à modérée »). Selon elle, elle présente un mauvais caractère et peut s’emporter mais, il ne s’agit pas de trouble de comportement.

2.4.1.5 Conclusion par rapport à la MDI-C

Cette échelle a été utilisée afin d'envisager de manière plus objective la question de la dépression chez les adolescents qui ont une déficience motrice.

Il s'avère que deux jeunes rencontrés sur six présentent cette symptomatologie dépressive. Si cette échelle apporte une surprise concernant le score global que nous aurions imaginé allant davantage dans le sens de la dépression, elle permet en revanche de repérer la qualité des liens et de l'être au monde de ces adolescents. L'échelle d'introversion sociale fait ressortir la difficulté pour ces adolescents présentant une déficience motrice à nouer des relations sociales et à aller vers les autres. Cela va dans le sens de la clinique.

Enfin, cette échelle montre que les adolescents ayant une maladie neuromusculaire (Gaspard, Léo et Nolwenn) ne présentent pas d'éléments dépressifs, ce qui nous a étonné et peut nous conduire à revisiter la manière de penser la vie psychique de ces sujets à cette époque de leur vie.

2.4.2 Des expressions de la souffrance psychique

Les adolescents connaissent des moments dépressifs car ils doivent renégocier leurs objets internes et externes et faire face à la perte afin de se détacher des premiers objets (Bujor, 2011). Les adolescents qui ont un handicap moteur sont aussi confrontés à cette problématique de séparation (pouvant faire émerger des affects dépressifs) mais elle est rendue complexe par la dépendance physique et psychique. Les modifications corporelles viennent également réinterroger le handicap. On peut alors penser que des épisodes dépressifs émergent, en raison d'une prise de conscience des limitations que le handicap impose. Or l'échelle de dépression montre que seuls Paul et Noémie présente une dépression. Il est alors nécessaire de croiser les résultats obtenus à cet outil, de ceux obtenus lors des entretiens et lors du DPI.

2.4.2.1 L'élaboration de la position dépressive à travers le DPI : quand gérer la perte est complexe

La question de la perte est au cœur de la problématique adolescente et permet l'accès à l'individuation et au devenir adulte : « perte du corps d'enfant ; [...] perte de l'idéal de toute-puissance parentale, perte du sentiment de sécurité de l'enfant ; perte des rêves et des promesses d'avant... » (Emmanuelli & Azoulay, 2009, p. 191). Toujours selon ces auteures, le processus de deuil a pour fonction d'élaborer ces sentiments de perte. L'adolescent doit donc négocier

des pertes et des abandons. Cependant, « l'élaboration de la problématique de la perte d'objet ne peut être attendue dans la mesure où c'est au cours de cette période même que le sujet met en place les jalons nécessaires au dépassement de la dépression » (Emmanuelli & Azoulay, 2009, p. 202).

Les projectifs permettent donc, entre autre, de repérer s'il y a sensibilité à la perte chez les sujets rencontrés, et de percevoir la manière dont ils gèrent cette perte : retrouve-t-on une tonalité dépressive, une évocation de situation dépressive ou ont-ils les ressources pour dépasser cette problématique de perte, à travers l'utilisation de procédés d'élaboration du discours.

Les planches 3 et 4 sont intéressantes au DPI pour rendre compte de l'élaboration de cette position. Mais l'analyse ne se limite pas à ces planches. En effet, tout au long des récits produits, cette problématique peut émerger et il convient d'observer si elle apparaît ou non et s'il y a une résolution possible.

La planche 3 renvoie aux problématiques de solitude et de liberté ainsi que d'insécurité. La problématique de solitude est reconnue et énoncée par 4 sujets, le personnage de l'histoire étant perçu comme perdu dans trois récits, et dans un vécu abandonnique pour Gaspard :



*« un enfant (?) il se promène (?) oui tout seul (?) parce qu'il a pas de parents »
(Gaspard)*

La résolution est possible dans les récits de Gaspard et Léo, grâce à des tiers inconnus, les images parentales n'étant pas convoquées ni perçues comme étayantes. Dans celui de Paul, la résolution n'est pas nette, et questionne sur une résolution possible. Dans celui de Nolwenn la résolution n'est pas possible, le personnage reste perdu.



*« là on est en plein dans une forêt. On est clairement le soir. Il y a un petit garçon qui se promène et qui a l'air clairement perdu on va dire... (?) je pense qu'il est triste. Parce que quand on est perdu, en général on fait pas la fête. Il essaie de retrouver soit son papa soir, sa maman ou son chemin. Euh...
(?) Peut-être. Peut-être, on ne sait pas » (Paul)*

Ces éléments se retrouvent à la planche 4, où les récits évoquent de nouveau un enfant seul, perdu, blessé (contenu manifeste) qui ne trouve pas d'aide, sans résolution possible (Blandine, Nolwenn et Paul).

Des procédés CM1 (accent porté sur la fonction d'étayage de l'objet, appel au clinicien) sont utilisés par les sujets à différents moments du protocole. Ces procédés sont davantage utilisés dans une valence négative (personnage perdu, en recherche d'étayage) ou dans une recherche d'étayage par le biais de questions au clinicien.

Les récits des adolescents mettent en évidence leur difficulté pour gérer la perte. Les figures parentales n'apparaissent pas comme sécurisantes dans la plupart des récits, et trouver d'autres ressources pour les étayer est complexe.

2.4.2.2 Entre mal-être et blessure

Au niveau des entretiens, divers éléments de souffrance ressortent, principalement en lien avec le handicap et ses conséquences.

Blandine et Paul évoquent assez directement des périodes de mal-être et de doute qui les ont envahis :

Entretien de Paul :

« j'ai des blessures mentales on va dire, j'ai pas de problèmes physiques mais des blessures mentales »

Entretien de Blandine :

« (j'ai) des périodes où j'ai la tête sous l'eau, c'est-à-dire où je sais pas bien, je suis pas bien dans ma tête, je suis pas bien dans mon corps [...] ça m'arrive quand même assez souvent d'avoir des périodes assez compliquées »

Ces deux jeunes ont conscience de leurs difficultés, mettent des mots sur ce qu'ils vivent, sur les périodes de souffrance auxquels ils sont confrontés.

Pour Léo, c'est la souffrance en lien avec la perte de la marche qui émerge, et ce que cela implique. Cependant, l'accès à cette souffrance est plus difficile, il ne peut la verbaliser aussi directement que Paul et Blandine :

Entretien de Léo :

C : est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais pouvoir faire, le week-end ou ici, et que pour l'instant tu ne peux pas ?

L : j'aimerais pouvoir remarcher, c'est surtout ça

C : comment tu vis le fait de ne plus pouvoir marcher, qu'est-ce que tu ressens ?

L : c'était bien avant, je pouvais me balader, marcher

C : depuis combien de temps tu ne peux plus marcher ?

L : je sais plus. Depuis 2009 je crois

C : est-ce qu'il y a d'autres choses que tu ne peux plus faire ?

L : bah, me déplacer en haut chez moi... sortir plus quand je marchais, j'allais au centre aéré quand je marchais. J'étais avec les autres...

[...]

C : comment tu te vois dans quelques années ?

L : bah, remarchant, oui

C : qu'est-ce qui pourrait faire que tu pourrais remarcher ?

L : je sais pas, trouver un remède...

[...]

C : si tu avais trois vœux à réaliser ?

L : pour la nature, pour que je remarque, pour sauver la terre, plus de problème, plus de racisme

C : tu voudrais sauver la terre, qu'il n'y ait plus de racisme, et que tu remarques ?

L : il y en a qui regardent mal ceux qui marchent pas, ils se demandent c'est quoi, ils savent pas

C : ça t'est arrivé qu'on te regarde comme ça ?

L : moi, je leur dis, ils savent pas ce que j'ai comme maladie, ils se demandent pourquoi je marche plus. Cet enfant j'aimerais bien qu'il remarque, c'est ce qu'ils disent des fois

C : qu'est-ce que tu leur réponds quand ils disent ça ?

L : je dis rien

C : est-ce que tu aurais envie de dire quelque chose ?

L : c'est pas ma faute, c'est la maladie... qu'a fait ça. Ça pourrait arriver à tout le monde

Cette séquence montre l'impact qu'a eu la perte de la marche chez Léo. Cette période, et celle qui précède la perte de la marche constituent, comme l'a montré Gargiulo (2016a), une période sensible pour les enfants. Pour Léo, la perte de la marche est toujours vécue douloureusement, l'empêchant de faire certaines activités. Cela l'empêche également d'être avec les autres, le privant de toute sortie possible, de toute rencontre. Ainsi, l'évolution de sa pathologie est à l'origine d'un isolement social, d'une rupture avec les pairs. Léo connaît sa pathologie, connaît son caractère incurable. Néanmoins, il se rêve comme pouvant remarcher, même s'il sait qu'il faudrait pour cela trouver un remède. Dans cet extrait, apparaît également la difficulté de confrontation au regard d'autrui, avec un sentiment de culpabilité qui émerge.

A l'instar de Léo, on retrouve dans le discours de Nolwenn les conséquences de sa maladie. Elle évoque sa fatigue qui est assez présente dans son quotidien et qui l'empêche de faire certaines activités. Elle peut aussi exprimer son ressenti vis-à-vis de son handicap :

Entretien de Nolwenn :

C : comment vis-tu le fait d'être fatiguée ?

N : je pense que apparemment c'est mon handicap qui m'a fait cette fatigue-là. C'est sûr, c'est mon handicap parce que avant de faire de la danse, je faisais de

la randonnée et j'étais fatiguée au bout d'un moment. J'ai demandé d'arrêter, ils m'ont dit oui, maintenant je fais de la danse.

[...] (par rapport à son handicap) je le vis bien mais des fois je le vis mal

C : à quel moment tu le vis mal ?

N : *plutôt... bah je le vis mal chez moi le dimanche*

C : pourquoi le dimanche ?

N : *je sais pas pourquoi mais je le vis mal le dimanche...*

[...]

C : qu'est-ce que tu ressens par rapport à ton handicap ?

N : *qu'est-ce que je ressens ? je ressens... je le ressens comme je le ressens ! des fois je le ressens bien, des fois je le ressens mal, c'est...*

Nolwenn ne peut, elle non-plus, faire ce qu'elle veut à cause de son handicap. La fatigue, très présente dans sa pathologie, la myotonie de Steinert, l'empêche de pratiquer les activités qu'elle appréciait, signant ainsi son évolution. Son handicap prend une signification particulière le dimanche (« *je le vis mal* »), mais elle ne peut préciser davantage. Il est possible de penser que la projection de son retour à l'IEM le lundi soit à l'origine de ce sentiment, réactivant une souffrance non élaborée en lien avec son handicap. Aborder ses ressentis, son vécu est complexe pour Nolwenn, qui, avec cette dernière phrase, fait comprendre qu'il ne faut pas la questionner davantage sur ce thème, que les questions sont trop intrusives.

Quant à Noémie, son entretien met plutôt en avant un sentiment de tristesse en lien avec l'absence de sa mère et l'éloignement de celle-ci qui fait qu'elle la voit très peu :

Entretien de Noémie :

C : il y a des moments où tu es un peu triste ? qu'est-ce que tu fais ?

N : *oui, c'est maman qui me manque, c'est tout*

C : qu'est-ce que tu fais quand tu es triste ?

N : *je pleure, c'est tout*

Un sentiment de grande solitude émerge également à la lecture de ces propos.

Les périodes de souffrance existent à cette période d'adolescence, et sont majoritairement en lien avec le handicap. Néanmoins, il est possible de penser que ces moments permettent aux adolescents d'entrer dans un processus de subjectivation, en se tournant vers d'autres personnes que les parents.

2.4.2.3 Des personnes ressources

Les adolescents sont donc confrontés à des périodes de tristesse, de souffrance. L'établissement peut assurer une fonction contenant face à cette problématique : ils ont trouvé des personnes ressources, à savoir différents professionnels de l'établissement, éducateurs, personnels paramédicaux, et en particulier les psychologues.

En effet, tous les adolescents du corpus rencontrent les psychologues de l'établissement, de manière plus ou moins régulière, leur permettant d'exprimer leur souffrance, les conflits internes, leurs questionnements quant à leur avenir. Ce suivi psychologique, actuellement en cours, leur permet, selon Nolwenn, d'être davantage compris. Cependant, même si, à la lueur de leur propos, cet accompagnement apparaît important pour eux, ils l'évoquent rapidement lors des entretiens. Les adolescents avaient connaissance de ma fonction de psychologue, dans un autre institut d'éducation motrice, et peut être leur est-il apparu inutile de développer les raisons pour lesquelles ils rencontrent la psychologue. J'ai eu ce fonctionnement en miroir, ne soutenant pas leur expression à ce sujet. Néanmoins il ressort des éléments perçus lors de la recherche mais également de la pratique clinique, que la thérapie peut être l'occasion pour eux d'élaborer autour de leur vécu, mais également d'aider au travail de séparation et de constitution en tant que sujet. Cet accompagnement peut permettre aux adolescents de les aider à se séparer de leur famille, mais aussi leur permettre de découvrir des parties d'eux-mêmes inconnues.

Les psychologues ne représentent pas les seules personnes ressources, les adolescents peuvent également être aidés en cela par les pairs. En effet, et même si les pairs, exceptée la fratrie, sont quasi-exclusivement des pairs handicapés, pour la plupart issus de l'établissement d'accueil, ils permettent de partager des expériences vécues, des parcours de vie similaires.

En revanche, les parents ne sont pas vécus comme personnes ressources face à cette souffrance, bien qu'ils occupent une place importante pour les adolescents.

L'entretien de Nolwenn met en évidence ces différents éléments :

C : tu fais beaucoup de choses avec tes parents. Comment tu t'entends avec eux ?

N : *bah je m'entends bien*

C : ils ont quelle place pour toi ?

N : *ils ont beaucoup de place*

C : tu te confies à eux parfois ?

N : *non, non jamais*

C : et à tes frères, ça t'arrive de te confier ?

N : à mon grand frère , pas à mon petit frère, que mon grand frère parce que il me comprend, il me comprend, mon petit frère c'est... il arrive pas à me comprendre en fait, oui...

C : donc c'est plus facile pour toi de te confier à ton grand frère qu'à tes parents ? pourquoi ?

N : ou à mon petit frère, ouais... je sais pas.... (silence++)

C : est-ce que ça t'arrive de te confier à des copines, ou à du personnel, des éducateurs, quand il y a quelque chose qui te tracasse ?

N : des fois, comme le jeudi, ça dépend des fois, mais pas tous les jeudis, des fois les jeudis je vois la stagiaire de S. (psychologue) donc, J. qu'elle s'appelle, et je me confie des fois à elle des fois oui.

C : ça fait du bien de te confier ?

N : oui, des fois je me suis confiée à E. (autre psychologue) parce qu'elle me comprend mieux. Et aussi avant qu'il y ait J., il y avait D. et F., des stagiaires de S. Elles me comprenaient.

C : tu penses que des fois tes parents ne te comprennent pas ?

N : c'est pas ça... mais j'ai pas l'habitude d'en parler à eux. Ouais... et souvent j'ai mes petites cousines qui viennent à la maison mais...

C : ici tu arrives à te confier à tes copines et copains ou tu gardes tout pour toi ?

N : oh non, des fois je me confie à eux, c'est pas, c'est pas... Souvent à mon petit ami mais c'est tout. A mes copines, plus quand c'est pour les garçons, j'arrive mieux

Ce n'est pas directement que le partage et de l'échange de ses difficultés auprès de quelqu'un est abordée, mais par le biais de la confiance. Il était intéressant de savoir si Nolwenn avait la possibilité de communiquer ses sentiments personnels avec différentes personnes de son entourage, tant familial qu'extra-familial.

Il apparaît que la souffrance, les périodes plus difficiles, ses différentes questions, ne sont pas partagées avec ses parents. Nolwenn ne peut expliquer pourquoi elle ne parle pas de ses difficultés avec eux. Plusieurs hypothèses émergent face à cela. Elle peut craindre de réactiver la blessure parentale, un sentiment de culpabilité en raison de sa maladie génétique et de son évolutivité (Gargiulo, 2009). Par ailleurs, bien qu'elle s'en défende, la peur d'être incomprise par son entourage familial peut être une des raisons pour lesquelles elle ne s'autorise pas à en parler à sa famille. Pour éviter d'aller plus loin dans cet échange, elle change de sujet en parlant de ses cousines. A l'occasion de cet entretien, Nolwenn prend peut-être conscience de cette impossibilité et cherche alors à éviter la question.

Cependant, à l'adolescence il est fréquent que les jeunes n'évoquent pas leurs difficultés à leurs parents, dans une recherche d'autonomisation vis-à-vis d'eux (Rubin et al., 2004). Ils sont davantage enclins à le faire avec leurs pairs. Or, même si Nolwenn est une des jeunes qui, parmi

les adolescents rencontrés, a le plus de relations horizontales, elle évoque peu ses préoccupations avec eux, sauf avec son petit ami. Par ailleurs, avec ses copines elle échange sur des thèmes plutôt adolescents, et notamment les relations amoureuses. En cela, elle a un fonctionnement proche des adolescents tout-venant. Pour évoquer les moments plus difficiles, ses questionnements, elle se tourne vers les psychologues, avec une mise en exergue d'un sentiment de compréhension de la part de ces professionnelles.

Parmi les résultats de cette thèse :

La dépression a été objectivée à l'aide de la MDI-C. Deux jeunes présentent donc cette problématique. Cette échelle met en évidence pour l'ensemble des adolescents, une fragilité dans les relations aux autres, allant dans le sens d'une introversion sociale selon la MDI-C (Castro, 1999), c'est-à-dire une tendance à se retirer du contact social, à être mal à l'aise dans des situations sociales, à se centrer davantage sur soi. Cependant, cela peut s'expliquer par la difficulté rencontrée par ces adolescents pour développer leur réseau relationnel.

L'échelle Estime de soi de la MDI-C, significative pour seulement deux adolescents, semble en revanche en discordance avec les résultats des protocoles de DPI et des entretiens, où apparaît une fragilité narcissique pour l'ensemble des adolescents.

On relève des périodes de souffrance et de tristesse chez ces adolescents, à mettre davantage en lien avec leur vécu du handicap et son impact dans la vie quotidienne. Néanmoins, ils trouvent des personnes ressources, notamment les psychologues avec lesquels ils peuvent mettre au travail cette souffrance. Dans ces circonstances, la dépression apparaît alors comme potentiellement maturative pour le développement psycho-affectif de ces jeunes, l'inscrivant alors dans le processus adolescent.

2.5 Synthèse des résultats et retour sur les questions de recherche

Cette recherche met en évidence la nécessité de se décentrer pour écouter et analyser les entretiens avec ces adolescents et d'envisager les outils dans leur complémentarité afin de mieux comprendre les processus en jeu lors de cette période d'adolescence.

Différents résultats se dégagent de cette analyse, permettant de répondre aux questions de recherche posées au départ de cette thèse. A cela s'ajoute un résultat apparu à la faveur de la confrontation des outils, à savoir la difficulté présentée par ces adolescents pour exprimer leurs ressentis et pour mettre en mots leur vécu.

2.5.1 Des difficultés d'expression

Les jeunes rencontrés présentent des troubles associés à leur déficience motrice, et en particulier des difficultés d'expression pouvant influencer la communication et la relation (vocabulaire peu précis, langage parfois pauvre et peu expressif, troubles d'évocation, difficultés de compréhension de ce qu'ils veulent transmettre), mais aussi une fatigabilité importante impactant également les échanges. Ces difficultés se retrouvent dans les différents outils (entretien, projetif, échelle de dépression). Néanmoins, malgré leurs limites, chacun d'eux apporte des éléments complémentaires de compréhension quant au vécu subjectif de ces jeunes.

Les adolescents ont accepté les différentes rencontres et passations mais un soutien plus ou moins important à leur expression a été nécessaire. Cependant, pour Gaspard, les difficultés ont été telles qu'il n'a pas été possible d'exploiter l'entretien mené avec lui. L'extrême brièveté de ses réponses a transformé au fur et à mesure la conduite d'entretien vers un entretien s'apparentant à un questionnaire avec des réponses « oui/non ».

Si les adolescents sont en difficulté pour parler de soi (Birraux, 1990), cela semble majoré par la situation de handicap, et notamment par l'attention portée sur le corps au détriment des désirs et émotions (Korff-Sausse, 1997). Les résultats obtenus vont dans ce sens, mettant en exergue les difficultés qu'ils rencontrent pour verbaliser leurs ressentis et pour ne pas rester centré sur le factuel, mais également celles du chercheur pour mettre en place l'accordage nécessaire lors de la conduite d'entretien (Ecotièrre, Poujol & Scelles, 2015) permettant le déploiement du discours du sujet.

Ces éléments peuvent entraîner des incompréhensions, des erreurs d'interprétations conduisant le chercheur à entendre certaines réponses différemment de ce que souhaitait exprimer le sujet,

les mots n'ayant pas nécessairement le même sens pour le chercheur et le sujet (Bedoin & Scelles, 2015). Il apparaît donc nécessaire d'être attentif à ces moments afin de soutenir au mieux l'expression des sujets et de comprendre ce qu'ils transmettent.

2.5.2 Quel est le travail narcissico-objectal de l'adolescent atteint d'une déficience motrice ?

Parmi les adolescents rencontrés, ce travail se met en place pour quatre des adolescents, alors que pour une (Noémie), il semble être encore dans l'impasse. La relation avec son père semble encore être dans un rapproché trop important pour que la distanciation psychique et l'orientation vers de nouveaux objets puissent se mettre en place.

Pour les quatre autres adolescents, il ressort que des facteurs favorisant ce processus apparaissent, malgré différentes entraves.

Ces jeunes restent encore dépendants des adultes qui s'occupent d'eux en raison de la dépendance physique, rendant nécessaire des aides pour les gestes quotidiens. Mais également en raison de la difficulté parentale à penser leur enfant autonome et de leur fort investissement, dans un désir vraisemblablement de réparation. Cependant, l'émergence d'un processus de séparation apparaît ainsi qu'une recherche d'autonomisation, ce qui leur permet de penser leur avenir et leur devenir en dehors du domicile parental, même s'ils souhaitent ne pas trop s'éloigner de leurs parents (4/4 sujets).

Les conflits avec les parents sont peu présents, mais lorsqu'ils émergent, c'est en lien avec le handicap (2/4). Les deux adolescents présentant une maladie neuromusculaire n'évoquent pas de conflits avec leurs parents. Le peu de conflictualisation peut trouver son origine dans un conflit de loyauté, dans la crainte éprouvée pour ces adolescents de faire souffrir leurs parents, qui sont là pour eux, au-delà de ce qui est attendu à leur âge. Une répression des affects négatifs vis-à-vis des parents est observée, avec peu d'expression de conflits.

La verticalité est très présente à travers les entretiens, les liens aux pairs sont restreints et principalement centrés sur l'établissement. Seule une adolescente a des liens avec des pairs de son quartier. Cela se trouve confirmé par l'échelle Introversion sociale de la MDI-C qui est significative pour 3 sujets et à la limite pour les autres, confirmant un sentiment de solitude qui a été exprimé. Deux adolescents évoquent la possibilité de faire de nouvelles rencontres grâce à des colonies adaptées, à des associations. Ces lieux sont donc l'occasion d'élargir le cercle d'amis et de s'ouvrir à d'autres personnes qui ne sont pas celles avec qui ils sont toute l'année,

et pour, parfois, de nombreuses années. Cependant l'électivité dans les relations apparaît, les adolescents s'étant constitués un groupe d'amis préférentiels, sans pour autant qu'un groupe d'appartenance se dégage.

Dans la littérature, il a été montré que la fratrie pouvait être un soutien à l'autonomisation et au positionnement sur la scène sociale. Or, il apparaît dans cette recherche que les frères et sœurs ne sont que rarement source d'ouverture vers l'extérieur. La comparaison avec eux peut également être difficile, notamment en raison de la prise de conscience d'un parcours de vie différent (2/4).

Se projeter dans le fait d'avoir prochainement 18 ans peut leur permettre de se penser comme futur adulte. Cet âge marque selon eux une transition, un changement important (3/4). Pour une adolescente, cet âge correspond à l'âge de la maturité, ce qui signifie pour elle mieux se connaître, et se comporter davantage en adulte.

2.5.3 Comment les adolescents qui ont une déficience motrice vivent leur corps handicapé ?

Les adolescents parlent difficilement de leur corps handicapé, et lorsqu'ils en parlent, une majoration des troubles de la syntaxe, des désorganisations apparaissent (5/5). Tous les adolescents ont construit une représentation d'eux unifiée, c'est-à-dire une représentation intègre, les protocoles de DPI ne laissent pas apparaître de personnages malades, mal formés, ni d'objets détériorés. Nous aurions pu nous attendre à voir apparaître ce procédé du discours en raison du handicap, de la fatigue inhérente à celui-ci, des complications orthopédiques, des opérations douloureuses et de la perte de certaines capacités (4/5).

Pour les adolescents, c'est la notion d'entraves au quotidien, d'empêchement qui apparaît (5/5), voire un sentiment d'injustice et d'anormalité (1/5).

Ce corps n'apparaît donc pas comme un corps plaisir, rendant son investissement complexe. Le DPI quant à lui, met en évidence une difficulté de confrontation à l'image de soi chez tous les sujets ainsi qu'un sentiment d'impuissance, une passivité.

Pour gérer cette conflictualité, tous les adolescents n'ont pas recours aux mêmes moyens. Les deux adolescents marchants se comparent aux adolescents plus handicapés sur le plan physique et associer le terme de handicap à l'incapacité de marcher. Ce processus de comparaison existe également chez d'autres jeunes, mais cette fois avec l'idée de comparer ce qu'ils peuvent faire

comme activités, comme loisirs, alors que d'autres, dans la même situation, n'y ont pas accès. Il ressort également un besoin d'affirmer sa normalité malgré le handicap.

Dans cette thèse, le corps n'a été exploré qu'à travers la relation au handicap et peu dans sa dimension libidinale. Les jeunes n'évoquent pas ce corps plaisir, mais ce n'est pas pour autant qu'ils ne l'investissent pas. En effet, les adolescentes rencontrées apparaissent comme des jeunes filles prenant soin de leur apparence, dans une recherche de féminité, qui se manifeste principalement à travers le maquillage, la manucure. Une attention est portée sur le choix des vêtements, mais la difficulté est d'allier à la fois mode et côté pratique compte-tenu de l'importance du handicap moteur pour deux d'entre-elles. Ce même constat peut être effectué vis-à-vis des adolescents rencontrés. Si Paul et Léo semblent soucieux de l'image qu'ils renvoient et affectionnent les vêtements de sport de marque, comme de nombreux adolescents, cela apparaît comme moins le cas pour Gaspard, pour qui le choix vestimentaire semble davantage marqué par leur praticité.

2.5.4 Comment les adolescents qui ont une déficience motrice se représentent leur devenir ?

Si les adolescents peuvent se projeter dans un avenir sur le plan professionnel, protégé ou non, ou dans un foyer pour adultes, ils ne sont que deux à envisager la possibilité d'une vie de famille, indiquant leur difficulté à se penser comme pouvant faire génération à leur tour, ne pouvant s'identifier à la fonction parentale. Le souhait d'intégrer une structure proche du domicile parental est évoqué (2/5) mais aucun des adolescents n'envisage un retour au domicile parental.

Cette projection peut cependant être source d'angoisse et de souffrance (2/5). Cependant, cela leur permet également de se positionner et d'affirmer certains choix. Seule une adolescente, semble passive par rapport à son avenir, attendant que ce soit son éducatrice qui s'en occupe.

2.5.5 Lorsqu'elle est présente, quelle place occupe la dépression ?

Dans les situations de déficience, la dépression est difficile à repérer. Les périodes de souffrance existent, avec des mouvements dépressifs pour plusieurs des adolescents, mais il apparaît que seuls deux présentent une symptomatologie dépressive selon la MDI-C.

Les récits au DPI mettent en évidence la difficulté de ces adolescents pour gérer la séparation et la perte, ainsi qu'une recherche d'étayage, d'aide et de soutien. Les figures parentales

n'apparaissent pas comme sécurisantes dans la plupart des récits, qui mettent également en avant la difficulté pour trouver d'autres ressources pour les étayer. Cependant, les entretiens nuancent ce dernier point : l'établissement assure cette fonction contenante et les adolescents y ont trouvé des personnes ressources, en particulier les psychologues. Tous bénéficient d'un suivi psychologique afin de les accompagner dans leurs difficultés et visant une mise au travail de leur souffrance psychique.

Cette synthèse permet de faire ressortir les facteurs qui constituent des entraves au processus d'adolescence, à savoir la relation de dépendance aux parents, au-delà de la dépendance physique, le peu de conflictualisation possibles avec ces figures parentales, une verticalité dans les relations forte, ainsi qu'un réseau relationnel restreint. Cependant, différents facteurs favorisants apparaissent : l'internat peut participer au processus d'autonomisation, le travail d'orientation aide les adolescents à se penser comme devenant adulte, et ces jeunes ont trouvé des personnes ressources dans l'établissement les accompagnant dans la mise au travail de leurs difficultés. Ces derniers facteurs peuvent permettre aux adolescents de trouver des modalités de contournement aux entraves du handicap.

Une étude de cas (celle de Fabienne) permettra de mieux saisir comment sur le long terme, pour un sujet donné, toutes ces variables se combinent pour provoquer tel ou tel résultat. En effet, si ce qui a été trouvé lors de l'analyse transversale est intéressant, il convient de repositionner ces résultats dans le cadre de l'évolution d'un sujet singulier.

3. Présentation de trois études de cas illustratives

Chacun des éléments présentés ci-dessus agissant de façon complexe et évolutive, il est apparu important de faire des études de cas qui rendent compte de la manière dont, pour un sujet donné, ces variables se combinent de manière complexe. En effet, les études de cas permettent de traiter autrement les problématiques travaillées dans la thèse, et d'analyser de façon plus approfondie les processus en œuvre.

Toujours sous le prisme de l'objet de recherche, le processus d'adolescence et la fonction de la dépression quand elle existe, deux cas ont été appréhendés : celui de Paul et celui de Blandine. Ces cas cliniques ont été choisis pour illustrer deux situations différentes : leur atteinte motrice ne prend pas la même forme (Paul marche, Blandine est en fauteuil roulant électrique) ; leurs conditions de vie dans l'établissement diffèrent (Blandine est interne de semaine alors que Paul est externe et passe une nuit à l'IEM) ; le réseau social de Blandine apparaît plus développé que celui de Paul ; enfin les résultats de Paul à l'échelle MDI-C vont dans le sens d'une dépression alors que ceux de Blandine n'indiquent pas de symptomatologie dépressive.

A travers l'analyse approfondie de leurs protocoles, leur fonctionnement intrapsychique est mieux perçu, permettant ainsi d'illustrer la problématique adolescente chez le sujet déficient moteur mais également les spécificités de ces adolescents.

Pour compléter ces deux études de cas issus du protocole, il a été décidé d'explorer en profondeur ce processus à partir d'une étude de cas issu de notre pratique de psychologue. Il s'agit du suivi longitudinal de Fabienne, jeune fille de 16 ans. Cette analyse vient ainsi apporter des éléments complémentaires en mettant en évidence les différents processus et remaniements qui ont émergé tout au long du suivi de cette adolescente. Cette étude de cas n'a pas été élaborée de la même manière que les deux autres, puisqu'il s'agit d'un suivi sur quatre ans, analysé rétrospectivement, à la différence des deux autres qui sont issues d'une rencontre ponctuelle. Cette analyse montre les évolutions de Fabienne de son accueil à l'IEM jusqu'à son admission dans un ESAT, et met en évidence la place et les fonctions du soin psychique dans son cheminement.

3.1 Paul : l'adolescence comme moment crucial pour le devenir du sujet

Paul est un des deux jeunes présentant une symptomatologie dépressive à la MDI-C. Cette étude de cas vise à mieux saisir les remaniements intrapsychiques et le sens de la dépression dans le processus maturatif de cet adolescent, mais également la place prise par les relations intersubjectives dans cette dynamique.

3.1.1 Présentation de Paul

Paul est un adolescent de 17 ans et 7 mois lors de la rencontre. Il présente une allure sportive, affectionnant les vêtements de sport de marque, comme de nombreux jeunes de son âge.

Il est l'aîné d'une fratrie de deux garçons, son frère ayant dix ans de moins que lui. Il parle peu de son frère ni des relations qu'il entretient avec lui.

Paul présente une infirmité motrice cérébrale, séquelle d'une très grande prématurité. Il marche et il est indépendant pour les gestes de la vie quotidienne. Sa déficience se traduit par une démarche peu souple mais également par une dyspraxie massive et d'importantes difficultés neuro-visuelles. En raison de sa grande prématurité, Paul a été suivi au centre hospitalier de sa région natale puis a intégré un institut d'éducation motrice après avoir été scolarisé en école maternelle. Suite au déménagement familial dans la région, et en raison de l'absence d'une place libre pour l'accueillir dans un nouvel IEM, il a bénéficié de l'accompagnement du CAMSP tout en étant inclus scolairement à mi-temps pendant neuf mois. Il a ensuite intégré l'IEM actuel à 6 ans et demi. Cela fait donc onze ans qu'il est dans la même structure.

Paul a un niveau scolaire de fin de cycle II, début de cycle III. Ses troubles neuro-visuels ainsi que sa dyspraxie ont entravé sa scolarité, malgré les adaptations mises en place.

Paul cherche à approfondir un sujet lorsque celui-ci l'intéresse, et en particulier quand il s'agit d'histoire. Il n'hésite pas à chercher des documents sur internet et à échanger avec sa famille sur le sujet en question. Cela est le signe d'une certaine curiosité intellectuelle.

Conscient de ses difficultés, Paul exprime un sentiment de frustration lorsqu'il n'arrive pas à faire ce qu'il souhaite, cette frustration se manifestant par des moments où, selon lui, il explose et où il n'arrive pas à se maîtriser. Il cherche alors des moyens de s'apaiser.

Externe, il reste une nuit à l'internat de l'IEM afin de se préparer à sa vie d'adulte et à un éventuel éloignement familial. Le projet de l'établissement vise à l'aider à trouver une orientation vraisemblablement professionnelle en ESAT tout en le préparant à un hébergement en foyer.

Du fait d'une difficulté de séparation avec ses parents, les stages qui lui sont proposés sont sources d'angoisse pour Paul et sa famille. En effet, selon lui, sa mère envisage très difficilement un internat pour lui et exprime ses inquiétudes quant à son avenir en raison de ses troubles neuro-visuels et praxiques. Elle souhaiterait que Paul puisse intégrer un ESAT proche pour qu'il puisse rentrer tous les soirs. Or, un seul établissement peut répondre à cette demande, mais sans place disponible actuellement.

Paul a peu de relations avec les autres adolescents de l'établissement et partage peu d'activités avec eux.

Un premier stage dans un foyer d'hébergement a été néanmoins proposé il y a un an. Pour Paul, ce premier stage a été assez négatif car il se disait envahi par de nombreuses angoisses. Il a accepté de faire un deuxième stage, durant cette année, d'une semaine, stage qu'il a vécu plus positivement et qui lui a permis de se rassurer sur ses capacités, notamment sur sa capacité à s'adapter à un nouvel environnement et à une situation inconnue.

Un accompagnement psychologique a été proposé à Paul à la suite de son premier stage afin de lui permettre d'exprimer ses angoisses et de lui permettre de prendre confiance en lui.

3.1.2 Clinique de la rencontre

Paul s'est montré participant tout au long des trois rencontres et il a toujours accepté ce qui lui était proposé. Il est apparu volontaire, y compris lors de la passation du DPI et ce malgré ses troubles neuro-visuels.

Lors de la rencontre de présentation de la recherche, Paul a exprimé le souhait que je le tutoie bien que lui me vouvoyait. En répondant à sa demande, il me semble que j'ai accentué la position asymétrique caractérisant l'entretien de recherche, et l'ai peut-être maintenu dans une position infantile, ou du moins je n'ai pas facilité son positionnement comme devenant adulte.

3.1.2.1 L'entretien

Paul s'est exprimé facilement et était dans l'échange pendant toute la durée de l'entretien de quarante et une minutes. A certains moments, sont apparus des troubles syntaxiques, sans que toutefois ceux-ci rendent incompréhensible son discours. L'entretien a été marqué par de nombreux rires réactifs à certaines questions et par le fait qu'à quatre reprises, il a devancé la fin de mes questions et a répondu avant que celles-ci ne soient terminées, dans une certaine précipitation, voire en raison d'une certaine anxiété.

On constate également une envie de terminer l'entretien, à travers des questions qu'il m'adresse à la fin : « *d'autres choses ?* », « *autre chose ?* » puis rapidement :

P : je pense que j'en ai assez dit. De toute façon vous avez tout enregistré.

Là je pense qu'il est plein

3.1.2.2 La passation du DPI

Paul revient sans difficulté pour la deuxième rencontre, pour la passation du DPI et ne souhaite pas compléter son entretien.

Le protocole du DPI est marqué par un besoin d'étayage, qui se fait à travers des questions visant à relancer le récit, ou à faire préciser son histoire. On relève de la part de Paul de nombreuses précautions verbales, ainsi que des questions ou des commentaires qui me sont adressées comme pour prendre de la distance avec le contenu latent des planches :

P : c'est normal qu'elles soient en noir et blanc comme ça ? Vous les avez déjà vues les images ?

Comme lors de l'entretien, quelques craquées verbales, troubles de la syntaxe et flou du discours apparaissent à certaines planches :



« ah le papa et la maman sont dans leur chambre et il y a plein de bazar. Le lit est pas totalement fait et... plein de choses par terre. Ils doivent chacun vivre dans leur lit je pense. (pourquoi ?) ça arrive ! sauf quand ils sont divorcés peut-être. On sait jamais ! » (planche 12)

Les récits sont tous au présent, et seulement deux récits évoquent un « après » proche. Ils sont également caractérisés par des récits statiques dans lesquels une seule « activité » émerge. Cependant, on relève une sensibilité aux sollicitations latentes des planches ainsi qu'une réactivité diversifiée à celles-ci.

3.1.2.3 La passation de la MDI-C

La passation de la MDI-C se caractérise par des commentaires, des précisions quant à ses réponses, à 17 items sur 79. Deux réponses sont plus longues à être données :

Item 17 : « ma famille m'écoute » *P : vrai*

Item 76 : « mes amis ne sont jamais là quand j'ai besoin d'eux » *P : faux*

Et l'item 49 provoque chez Paul des réactions comportementales (grimaces) :

Item 49 : « je m'aime bien » *P : vrai*

L'item 70 active une référence personnelle en lien avec un événement survenu récemment, événement qu'il avait déjà évoqué lors de la passation du DPI, à la planche 4 :

Item 70 : « je ne me sens pas du tout en danger » *P : faux ; je me suis fait cambriolé donc... »*

Comme pour l'entretien, on constate de nombreux rires tout au long de la passation, montrant la réactivité aux items proposés par cette échelle. Paul commentera aussi la passation lorsque je tourne la page du protocole : « *c'est bien votre questionnaire je trouve* » et ne reviendra pas sur ce commentaire par la suite. Paul souhaite peut-être à ce moment-là, et au regard des questions posées, être dans un autre mode d'échange avec moi ou montrer son intérêt pour ce que je lui propose, dans un mouvement de désirabilité sociale. En effet, présentant une faible estime en leurs capacités à répondre aux questions (Wyngaarden, 1981), les sujets déficients sont davantage enclins à correspondre aux attentes du chercheur, à chercher à plaire. Ils ont tendance à choisir la réponse valorisée socialement, à dire ce qu'ils pensent que l'autre veut entendre, plutôt que de dire ce qui correspond à leur point de vue (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Legendre, 2014).

Ce commentaire peut également être l'indice d'une capacité de réflexivité présente chez Paul, qui se saisit de ce qui lui est demandé dans ce questionnaire pour mieux se poser certaines questions, pour mieux se connaître.

La clinique de la passation indique que tout au long de ces rencontres, Paul a investi les passations et s'est montré actif. La participation à cette recherche a été l'occasion pour Paul de parler de lui et d'évoquer certains éléments qu'il exprime peu habituellement.

Ces premiers éléments issus de la clinique de la rencontre laissent penser que Paul présente une fragilité narcissique ainsi qu'une insécurité affective, pouvant s'expliquer par des difficultés de séparation, les inquiétudes maternelles, l'absence de liens aux pairs. Il apparaît également des périodes pendant lesquelles il n'arrive pas à gérer une colère. Ces hypothèses seront discutées au fur et à mesure de l'étude de cas.

3.1.3 Réaménagement des relations parentales

Comme évoqué dans la revue de littérature, l'adolescent doit pouvoir se séparer de ses parents pour pouvoir s'autonomiser et construire son identité d'adulte (Birraux, 1990 ; Jeammet, 2007). Or la problématique de Paul semble se situer à ce niveau, à savoir une difficulté de séparation avec les figures parentales.

3.1.3.1 Une séparation difficile

L'entretien de Paul met en avant différentes difficultés dans ce processus de séparation. Paul reste encore dépendant des adultes qui s'occupent de lui et ce, au-delà de l'enfance :

C : tu aurais du mal à aller dans un stage loin ?

P : *oui dans un endroit loin où que mes parents ne soient pas là... c'est dur à avoir ça en tête mais bon...*

C : tu as du mal à t'imaginer vivre un peu loin de tes parents ?

P : *oui parce que en fin de compte les parents c'est extrêmement attachant parce que c'est eux qui mettent au monde leur enfant donc c'est extrêmement difficile même si à un moment donné tu n'as plus le choix, il faut savoir prendre les bonnes décisions »*

Cette séquence est intéressante et montre la difficulté pour Paul à se penser comme pouvant vivre loin de sa famille (« *c'est dur d'avoir ça en tête* »). Dans le même temps, ressort un sentiment de loyauté vis-à-vis de ses parents, avec certainement la culpabilité de les blesser s'il prenait la décision de s'éloigner, la culpabilité de rejeter ses parents si présents depuis sa naissance.

Les éléments recueillis auprès de la psychologue dans l'après coup mettent en avant la difficulté pour sa famille, et en particulier pour sa mère, de penser Paul autonome, et son souhait qu'il puisse rentrer tous les soirs au domicile parental lorsqu'il aura intégré un ESAT. Elle s'inquiète du manque d'aide qu'il pourrait trouver et n'imagine pas que celle-ci puisse venir d'autres personnes. Comme certaines familles qui s'investissent totalement auprès de leur enfant, dans un désir de réparation, en lien avec leur culpabilité d'avoir eu un enfant handicapé, on peut se demander si la mère de Paul ne se sent pas investie d'une mission en se dévouant corps et âme (Gargiulo, 2009) à son accompagnement au quotidien.

Pour ces familles, laisser d'autres personnes s'occuper de leur enfant peut être vécu douloureusement, perdant ainsi un sens à ce qui faisait jusqu'alors leur existence. Ce vécu peut être empreint d'une certaine culpabilité de mettre leur enfant en danger. Elles peuvent également craindre le regard des autres qui pourraient leur renvoyer l'image de parents abandonnant.

On voit là l'impact qu'ont eu les circonstances de la naissance de Paul (grande prématurité) et la séparation liée à l'hospitalisation en réanimation néonatale. En effet, le vécu des parents peut entraîner chez eux des comportements entravant les possibilités de développement et d'autonomisation de leur enfant. Le risque étant que l'enfant ne laisse pas « s'épanouir ses

facultés d'autonomisation, au niveau de ce que le handicap lui permettrait d'atteindre, en restant totalement dépendant de ses parents pour les « réparer » » (Epelbaum, 2003, p. 94).

Cependant, même s'il apparaît que ce processus de séparation soit difficile pour Paul, il tente de s'autonomiser, malgré les inquiétudes, voire angoisses que cela suscite en lui. En effet, il a accepté la proposition de l'établissement d'un internat d'une nuit par semaine, le but étant de l'aider à se séparer progressivement de ses parents, afin de lui permettre d'intégrer un foyer d'hébergement ultérieurement. Cela se traduit dans le discours de Paul :

C : Est-ce que tu penses que pour tes parents c'est difficile aussi pour eux de te voir partir ?

P : *Alors pour mes parents... partir de chez moi ? euh, oui pour tous les parents. J'estime que c'est extrêmement normal après c'est, moi il y aura pas trop de soucis, après c'est pour chercher du travail donc après...*

En intellectualisant, Paul cherche à justifier l'attitude de ses parents, dans une empathie avec eux. Ce mouvement lui permet de dire que, pour lui, la séparation est envisageable, dans la mesure où elle est imposée par la recherche d'un travail. Cela fait écho avec le propos tenu auparavant :

P : *c'est extrêmement difficile même si à un moment tu n'as plus le choix mais il faut savoir prendre les bonnes décisions.*

Cette séparation physique n'est pas simple pour Paul, même pour une courte période. Cependant, en énonçant cette phrase, il prend une part active, et différencie son point de vue de celui de ses parents.

Ainsi, son premier stage en foyer d'hébergement a été douloureux, les angoisses liées à la nouveauté de la situation et à la séparation étaient au premier plan. Cependant, le fait que ses parents aient accepté ce stage montrent qu'ils s'engagent également dans ce processus de séparation et peuvent ainsi étayer Paul dans ce choix. Paul, en cherchant à s'autonomiser, incite vraisemblablement ses parents à l'accompagner dans cette démarche.

Les éléments recueillis dans l'après-coup indiquent que Paul rencontre la psychologue pour faire un travail autour de ses inquiétudes et angoisses. Un deuxième stage a ensuite pu être mis en place un an après, stage que Paul a vécu plus positivement :

P : *sinon sur le stage concrètement ça s'est très bien passé. J'ai eu beaucoup de choses positives. Moi je me suis mis une note, 7/10 je me suis mis donc globalement pour moi c'était très très important*

Pour Paul le recours à la réalité lui permet de se défendre des conflits intrapsychiques. Il a besoin de parler du concret, de l'activité à proprement parlé, mais ne fait aucunement référence à ses affects et émotions. Cependant, pendant ce deuxième stage, l'expérience de la séparation a pu se faire, sans que cela ne génère d'angoisses trop massives, même si cette difficulté de séparation est toujours présente.

3.1.3.2 Un attachement peu sécurisant

Pouvoir se séparer de ses parents nécessite également d'avoir des assises narcissiques suffisamment solides pour se détacher, pour ne pas risquer de perdre les objets de l'enfance. Il faut donc que l'adolescent ait acquis un modèle interne suffisamment sûr (Michel, 2009). En effet, processus de séparation et processus d'attachement sont liés : l'intériorisation d'un lien permet de se séparer des premiers objets d'attachement pour pouvoir en investir d'autres (Scelles, 2003).

Le DPI de Paul met en avant un attachement insuffisamment sûr :



« là on est en plein dans une forêt. On est clairement le soir. Il y a un petit garçon qui se promène et qui a l'air clairement perdu on va dire... (que se passe-t-il pour ce petit garçon qui est perdu) je pense qu'il est triste. Parce que quand on est perdu, en général on fait pas la fête. Il essaie de retrouver soit son papa soit sa maman ou son chemin. Euh... (est-ce qu'il va les retrouver ?) Peut-être. Peut-être, on ne sait pas » (planche 3)

Le récit de Paul, à cette planche 3, met en évidence un vécu abandonnique, sans résolution possible. A la suite de la question, il peut lier cette représentation à un affect (la tristesse), ce qui lui permet de convoquer les figures parentales dans la suite de son récit. Cependant, ceux-ci ne permettent pas de résolution positive sûre, il ne peut dépasser la problématique d'insécurité et de solitude. Il met sur le même plan les figures parentales et le chemin.



« ah... il y a le petit garçon peut-être dans la forêt qui s'est blessé, qui s'est cassé une jambe et qui peut plus bouger finalement parce que quand on se casse une jambe en général... donc le problème dans ces cas-là c'est que tu ne peux plus compter que sur toi-même (qu'est-ce qui se passe pour ce petit garçon ?) bah je parlerai au niveau des risques parce que honnêtement quand tu t'es blessé et que tu ne peux plus bouger, soit tu rencontres un animal... mais je ne donnerai pas cher de sa peau. (il n'y a personne qui va venir l'aider ?) oui, voilà. » (planche 4)

Cette planche 4, dont le contenu renvoie notamment à une problématique corporelle de douleur et de peur, suscite chez Paul des angoisses d'abandon (« *tu ne peux plus compter que sur toi-même* »), associée à une représentation massive, entraînant une instabilité des limites entre soi et sujet de l'histoire ainsi qu'une désorganisation du discours.

Les images parentales ne sont donc pas suffisamment étayantes ni sécurisantes pour permettre à Paul de dépasser ce vécu dans les récits du DPI. Il ne semble donc pas avoir acquis un modèle interne suffisamment sécuritaire, ce qui peut entraver le processus de séparation.

Michel (2009) affirme également que les adolescents sécures échangent avec leurs parents plus facilement sur une situation angoissante ou conflictuelle que les jeunes avec un attachement insécure.

Paul présentant un attachement peu sécurisant, il peut se trouver en difficulté pour échanger avec ses parents. Cela est confirmé par l'entretien, où il semble qu'il ne puisse pas parler avec eux de ce qui le préoccupe :

P : J'en parle pas beaucoup de mes secrets on va dire.

C : Est-ce que tu en parles avec ta famille ?

P : Ma famille c'est assez pour mes secrets c'est assez mystérieux parce que bon, j'ai envie de savoir sur qu'elle orientation j'ai envie d'aller, pour l'instant tant que je sais pas, je peux pas leur dire

C : tu parles facilement avec ta famille ?

P : Euh... (souponne) ça dépend sur quel type de sujets [...] c'est extrêmement difficile à parler »

Ces résultats contrastent avec les items renvoyant aux relations aux parents à la MDI-C (qui ne comporte cependant pas d'échelle spécifique sur cette question). Les réponses de Paul vont dans le sens d'une présence et d'une écoute attentive de ses parents :

Item 18 : « ma famille m'écoute » *P : vrai*

Item 44 : « ma famille s'intéresse à moi » *P : vrai*

Item 61 : « je suis furieux contre ma famille » *P : faux*

Il accorde donc une place d'écoute à ses parents mais ne s'autorise pas à se confier à eux. Là encore, la question de ce que cela impliquerait chez ses parents d'entendre ses doutes, ses souffrances, est au centre de la problématique de Paul.

Ainsi, le protocole de Paul met en avant les difficultés de séparation d'avec sa famille, en lien avec des assises narcissiques pas suffisamment solides. Cependant, il apparaît que Paul entre malgré tout dans ce processus de séparation en trouvant des tiers qui peuvent l'accompagner dans ce processus, à savoir les éducateurs et la psychologue de l'établissement.

3.1.3.3 Une identification aux images parentales difficiles

Au moment de l'adolescence, le sujet doit s'engager dans des identifications sexuées pour s'identifier à ses parents et à la fonction parentale.

Lors de l'entretien, il n'apparaît ni cette identification à la fonction parentale ni la référence à l'image paternelle. Paul parle de ses « *parents* » sans distinction, les assimile dans son discours. Ils ne sont évoqués que lorsqu'il est question de son avenir et de sa difficulté à se séparer d'eux, ou lorsqu'il évoque des moments d'agressivité vis-à-vis d'eux (*cf infra*).

Cela contraste avec le DPI où Paul différencie les figures parentales, reconnaît la différence des sexes et des générations.

L'image paternelle est référée dans un premier temps à une instance garante de l'interdiction du rapproché incestueux à la planche 10 :



« ... ah... la maman est en train de faire de la couture et le fils qui regarde et le père qui observe. C'est normal qu'elles soient en noir et blanc comme ça ? c'est difficile avec les détails. (le père les observe, il pense quoi ?) je pense que c'est bien d'observer »

Ainsi qu'à la planche 9, bien qu'habituellement à cette planche le personnage au second plan est identifié à un enfant :



« ah... il y a le fils qui dort et la maman qui lui fait un bisou finalement... puis il y a le père qui regarde »

Dans la suite du protocole, cette image paternelle évolue vers la représentation moins idéalisée, après avoir été perçue comme une image paternelle « de puissance et de savoir » (planche 17) (du directeur à l'employé) :



« on dirait.... Il y a plein de choses, on dirait une usine... et puis il y a un monsieur qui vient parler à un directeur ou un employé. Qui lui dit que peut-être il faudra peut-être arrêter. (arrêter quoi ?) Arrêter de travailler... après... (est-ce qu'il va arrêter de travailler ?) peut-être... peut-être... (pourquoi serait-il obligé de travailler ?) (réaction comportementale : baille) parce que dans une usine c'est dangereux quand même s'il y a une usine qui explose par exemple, il y a des produits radioactifs »

Une autre lecture de cette planche peut être faite : à travers ce récit, Paul renvoie peut-être plutôt une image de lui-même au travail, à l'ESAT, avec un « père » qui vient le protéger, l'informer des risques. Il peut ainsi indiquer la recherche d'une figure paternelle protectrice, qui pourrait l'accompagner dans ce processus d'autonomisation.

En effet, cette image protectrice n'émerge pas dans les récits des planches renvoyant à un sentiment de solitude, à l'insécurité (planches 3 et 4), comme évoqué précédemment. Il en est de même avec la figure maternelle qui n'apparaît pas protectrice ni sécurisante, mais qui apparaît affective à la planche 9 : « *qui lui fait un bisou finalement* ». Ce « *finalement* » interroge sur ce que Paul veut signifier, comme si cela n'était pas envisagé dans un premier temps. Il peut lui apparaître difficile d'aimer un enfant handicapé, qui peut être à l'origine de tant de difficultés. Cela peut aussi révéler une ambivalence des parents qui interroge inconsciemment Paul : ses parents aimants, présents sont-ils également des parents rejetants, qui voudraient vivre autre chose ?

Les repères identificatoires sont présents mais les images parentales apparaissent comme peu sécurisantes et peu protectrices, et non surprotectrices comme il était décrit.

Actuellement Paul n'est pas dans une démarche d'identification à la fonction parentale. Il est alors nécessaire d'analyser ses relations aux pairs afin de percevoir si ceux-ci constituent une source d'identification.

3.1.4 Les relations aux pairs

La partie théorique a mis en évidence que l'adolescent a besoin d'établir des relations avec des pairs. Cela correspond à des motivations intrapsychiques, essentiellement identificatoires, liées à la dynamique narcissico-objectale propre à la période adolescente (Braconnier, 2009). Cependant pour les adolescents déficients les relations avec les pairs sont limitées.

3.1.4.1 Des liens aux pairs restreints

Chez Paul, les relations extrafamiliales sont peu nombreuses et cela transparaît dans l'ensemble du protocole. En effet l'échelle Introversion Sociale de la MDI-C obtient un score le situant dans une « introversion sociale modérée à sévère ». Il s'agit d'ailleurs de la seule échelle à obtenir un score se situant dans cet intervalle.

D'ailleurs dès le premier item de cette échelle :

Item 6 : « j'aime être avec des gens » *P : faux ; c'est pas vraiment ma tasse de thé.*

Paul met en avant son extrême difficulté à être avec les autres. Rapidement dans l'entretien, il assimile cela à sa personnalité :

C : Cela t'arrive de sortir en dehors d'aller chez ta grand-mère ?

P : bah pas beaucoup... pas beaucoup... ça m'arrive quelque fois

C : Qu'est ce qui fait que tu ne sors pas beaucoup ?

P : Parce que je pense que c'est assez à ma personnalité, je suis assez renfermé quoi, dans une bulle pour... pour mieux réfléchir des fois parce que j'aime bien être tout seul des fois dans un monde qui est assez à moi

C : C'est quoi ton monde à toi ?

P : c'est... c'est assez concentré comme je vous le disais sur les sujets d'actualité mais aussi j'aime bien rester chez moi parce que comme je ne sors pas beaucoup j'ai du mal à m'ouvrir au regard des autres même si bon ça va venir progressivement parce que j'aurai peut-être plus, en général quand tu es majeur, ça t'ouvre plus les yeux finalement parce que tu as plus, tu crois que tu as le permis de conduire, même si tu ne l'as pas en fin de compte donc voilà... je pense qu'avec le temps ça va..... (long silence)

Dans cet extrait, plusieurs éléments apparaissent : un extérieur angoissant, un besoin de se sentir protégé, et une fragilité narcissique ainsi qu'une désorganisation de la logique du discours : il ne peut se confronter au regard d'autrui. Il ne peut s'ouvrir vers l'autre et il semble que l'autre ne s'ouvre pas à lui.

Jollien (1999, p47) écrit : « le regard d'autrui, selon moi, construit, structure notre personnalité. Cependant, il peut aussi nuire, condamner, blesser ». On peut penser que Paul fait sienne la deuxième partie de cette phrase et on voit l'impact que cela a sur sa capacité à être dans le lien aux autres. De ce fait, les relations sociales sont donc évitées.

Cela se confirme avec d'autres items de la MDI-C :

Item 57 : « je n'aime pas parler » *P : vrai*

Item 74 : « j'aime sortir avec des amis » *P : faux*

Le sentiment de solitude émerge de son protocole :

P : « je suis assez solitaire, j'aurais du mal à accepter que certains copains viennent » (entretien)

Item 64 de la MDI-C : « à l'école je reste tout seul » *P : vrai ; ça dépend, oui en général.*

Ce dernier item est cependant en discordance avec l'item 16 :

Item 16 de la MDI-C « je n'ai pas d'amis » *P : faux*

Cette réponse contraste donc avec les réponses de Paul dans la suite du protocole et avec les éléments recueillis lors de l'entretien, qui mettent en avant sa solitude, que ce soit au sein de l'établissement ou en dehors. Cet élément est par ailleurs repéré par la psychologue qui indique, dans l'après-coup des rencontres avec Paul, le peu de relations qu'il entretient dans la structure. Cet item intervenant tôt (item 16), il est possible de penser que cette réponse s'inscrive dans un désir de donner une autre image de lui-même. Peut-être également que Paul se dise spontanément qu'il a des amis, qu'il est comme tout le monde, dans une vie idéalisée. Mais quand il commence à être honnête avec lui-même, il constate que ce ne sont pas des amis mais des relations liées à l'environnement.

Les liens extérieurs sont également rares, voire absents : pendant l'entretien, Paul fait le constat qu'il n'a pas d'amis en dehors de l'IEM et se compare alors à son frère cadet :

C : est-ce que tu as des amis à l'extérieur de l'IEM ?

P : euh.... A l'extérieur de l'IEM ?... Moi je vis dans un lotissement mais ... Non..... c'est un petit peu bizarre, c'est plutôt mon petit frère qui est comme ça, parce que lui c'est totalement l'inverse. Moi j'ai aucun anniversaire, lui il en a peut-être, comme il en a trois de sa classe dans le lotissement, il a peut-être des dizaines d'anniversaire dans l'année. Donc voilà quoi.

Une désorganisation apparaît : au lieu d'indiquer qu'il n'a jamais été invité à un anniversaire chez des pairs, Paul énonce qu'il n'a pas d'anniversaire, indiquant l'impact que ce constat a sur lui. Fêter son anniversaire signifie également fêter sa naissance. Or, pour Paul, les circonstances de sa naissance (sa prématurité) sont à l'origine de son handicap qui, comme nous le verrons dans la suite de cette étude de cas, est source de souffrance. Cela vient signifier quelque chose de son vécu et laisse envisager que cet anniversaire n'en est pas vraiment un pour lui.

A la différence de certains jeunes, Paul n'assimile pas les amis de son frère à ses amis. Ainsi, il semble que son frère ne soit pas vecteur de relations, mais trop peu d'éléments ont été recueillis pour le confirmer. En effet, lors de l'entretien, Paul n'a pas évoqué son frère, excepté à ce moment-là. Il aurait donc été intéressant de l'amener à développer davantage ses relations avec celui-ci. De plus, compte-tenu de la différence d'âge entre eux, ils se situent dans des problématiques différentes.

Paul n'a pas conservé de relations avec les enfants avec lesquels il était scolarisé avant d'intégrer l'IEM, mais cette inclusion n'a été que de courte durée, neuf mois à mi-temps, suite au déménagement familial. Il paraît donc compliqué dans ces circonstances de nouer des liens horizontaux privilégiés et durables avec les enfants de sa classe.

Paul ne peut donc pas diversifier ses liens et ses relations comme le fait habituellement un adolescent, cela fait onze ans qu'il est dans cet établissement, et qu'il fréquente les mêmes jeunes. On constate également qu'il ne partage que peu de choses avec ses amis, y compris ses moments de souffrance :

C : tu sens quand ça vient ces « coups de colère » ?

P : il suffit d'une claque ou d'un truc comme ça pour que ça parte. Maintenant j'arrive mieux à me contrôler, j'arrive beaucoup mieux à me contrôler donc même si je le sens, c'est pas assez sûr encore, donc voilà mais... vous savez j'ai pas, j'ai pas dit ça à beaucoup de personnes, en général c'est aux gens que je connais moins

C : c'est plus facile à en parler avec une personne que tu connais moins ? Est-ce que tu arrives à te confier, à dire quand il y a quelque chose qui ne va pas ?

P : quand il y a quelqu'un que je connais très bien c'est très compliqué parce que j'aurai tendance à me replier sur moi-même mais quand quelqu'un me connaît pas, que je connais pas, c'est beaucoup plus facile quelque part.

C : donc avec quelqu'un de connu c'est

P : c'est difficile, il faut vraiment que je pose la question est-ce que c'est le bon moment ou quoi

C : tu t'inquiètes de ce que pourrais penser l'autre ?

P : oui bien sûr...

C : tu as des amis avec qui tu peux partager certaines choses

P : Euh... mes ennuis privés, je n'en parle pas beaucoup... j'en parle avec la psychologue, sinon j'en ai parlé avec mon ergo mais j'en parle pas à des dizaines de personnes. Peut-être t'es la troisième personne à qui j'en parle donc c'est assez récent

C : Et tu as des amis avec qui tu parles ?

P : oui, oui. On parle de ce qui vient de se passer en politique par exemple... et après je parle beaucoup de sport avec certains de mes amis, mais c'est assez étroit, c'est assez étroit

Paul a besoin de garder le contrôle de son image, mais il interroge également la problématique de l'intime et du public. En effet, qu'en est-il de l'intime lorsqu'on a un handicap, lorsque le corps est l'objet d'observations, de manipulations par diverses personnes.

L'absence d'échange avec ses pairs s'explique à la fois par le regard de l'autre mais également par le fait que, à la différence des autres jeunes de son âge avec une orientation similaire, Paul

est externe. Il ne partage donc qu'une soirée avec eux. Ainsi les autres adolescents semblent avoir constitué un groupe dans lequel Paul ne trouve pas sa place. De plus, Paul a des centres d'intérêt (l'histoire) qui sont plutôt en marge des autres à cet âge. Là où l'adolescent est normalement dans l'agir, lui dit qu'il réfléchit, qu'il aime l'histoire. Ses intérêts, loisirs et occupations sont en décalage avec ceux des autres adolescents, seuls les vêtements de sport de marque qu'il porte apparaissent partagés par d'autres adolescents, ne lui permettant peut-être pas de trouver des groupes d'appartenance. Or, l'importance des groupes d'affiliation lors du processus d'adolescence a été montré dans la partie théorique (Anzieu, 1999 ; Rubin et al., 2004). On peut donc penser qu'un sentiment d'exclusion existe chez Paul, même s'il n'y fait pas directement référence.

Le handicap de Paul ne lui a pas permis de connaître des lieux diversifiés de socialisation (peu de temps d'inclusion scolaire) et a entravé son ouverture aux autres. La problématique de séparation étant très présente, il se trouve ainsi entravé dans sa relation aux pairs. Cependant, un mouvement de dégagement est actuellement en œuvre même s'il n'arrive pas encore à trouver les ressources auprès des autres jeunes pour se détacher de ses parents. Il ne peut se confier à eux et ne trouve pas une écoute attentive :

Item 58 : « mes amis écoutent mes problèmes » *P : faux*

Item 75 : « personne n'écoute quand je me plains » *P : vrai*

Ainsi, ses relations semblent donc finalement assez superficielles et ne lui permettent pas de trouver un soutien narcissique.

Le protocole du DPI va dans le même sens. Il s'agit en effet d'un protocole dans lequel les relations sont peu présentes, les pairs sont peu représentés. Lorsque les relations apparaissent, elles sont perçues comme dangereuses.

3.1.4.2 Des relations perçues comme dangereuses

En dehors des planches renvoyant aux relations aux parents, Paul ne fait pas intervenir de personnages non figurant sur l'image (B12). Lorsqu'il y a plusieurs personnages, comme à la planche 22, les relations se font sur un mode agressif, sans résolution possible. Il faut toutefois noter que cette planche 22 renvoie à la capacité de défense face à une agression et affirmation de soi. Elle suscite chez Paul un mouvement où les angoisses agressives et de risque de destruction émergent aux planches suivantes (planches 23, 17, 15) :



« peut-être que c'est l'enfant qui est dans la forêt, il y a plein de monde autour, une personne invisible. Vous les avez déjà vues les images ? (qu'est-ce qui se passe ?) Bah, il a l'air d'être pas très rassuré quand même, je dirai même un peu effrayé. Peut-être qu'ils vont pas lui faire du mal mais... mais... mais (qu'est-ce qui va lui arriver ensuite ?) il va peut-être être attaqué » (planche 22)

La dénégation utilisée ne lui permet pas une remontée :



« il y a un monsieur qui fait une drôle de tête, qui montre avec son doigt, on ne sait pas pourquoi, il a l'air triste (qu'est-ce qui pourrait le rendre triste ?) qu'est-ce qui pourrait le rendre triste ? la mort d'un ami ou de son chien ou je ne sais pas de sa femme. (qu'est-ce qu'il montre avec son doigt ?) quelque chose, un évènement, je sais pas, un assassinat, je sais pas. Vous savez il y en a tellement des trucs ! » (planche 23)

Paul transforme la problématique de peur et de colère, d'affirmation de soi, en tristesse : la mort d'un ami est à l'origine de ce sentiment, puis le récit se développe autour d'une représentation massive agressive (assassinat) sans hiérarchisation des affects (ami-chien-femme mis sur le même plan). Ainsi, ce récit, dans lequel émerge une relation autre que familiale, tourne autour de la mort : les relations ne peuvent donc durer.



« ah ! il y a un monsieur qui est à la mer. Il est en train d'escalader des rochers... on ne sait pas trop pourquoi. (que peut-on imaginer ?) qu'il ait trouvé une maison ou alors qu'il ait envie de faire une ballade ou alors qu'il est poursuivi par quelqu'un, après..... (il va s'en sortir ou pas ?) en général, il n'y a pas beaucoup de chances, enfin ça dépend.... (de quoi ?) de si tu crois en toi déjà et si tu, si tu es malin. (croire en soi ?) surtout si tu es menacé... il faut être vigilant avant tout parce que plus tu es vigilant, plus tu augmentes ton pourcentage de survie » (planche 15)

Les relations extérieures sont donc vécues comme agressives. En revanche, la dernière planche, planche de la compétition, de la rivalité, de l'agression, permet à Paul de s'apaiser. Il fait un récit autour d'une compétition sportive, les protagonistes courent les uns à côté des autres sans interagir, l'agressivité n'est pas présente :



« Ah, on dirait une course. Il y a des enfants qui courent, il y a un monsieur et il y a des enfants autour... peut-être que c'est une course d'athlétisme, peut-être, on sait pas vraiment. A mon avis, c'est une route ou une piste. (qui va gagner ?) difficile à dire.... Peut-être le premier, on sait pas. Il n'y en a plus ? » (planche 14)

Une nouvelle fois, il ne peut donner une issue à son récit et interpelle alors le clinicien, permettant ainsi l'évitement de cette question ainsi que la mise en relation.

De nombreux récits au DPI, excepté cette dernière planche, mettent en évidence une relation perçue comme dangereuse. De l'entretien, il ressort un réseau relationnel restreint. Comment, dans ces conditions, Paul peut se tourner vers des objets externes et développer des relations électives amoureuses ?

3.1.4.3 Une absence d'évocation de relation élective amoureuse

La question de la relation amoureuse n'est pas évoquée dans l'entretien, ni dans le vécu actuel de Paul, ni dans une projection. Cette thématique n'a pas été abordée directement avec lui, ce qui aurait été intéressant.

Cependant, si l'entretien n'amène pas d'élément, le protocole du DPI le fait à travers une possible érotisation (tendance B32) des récits, même si cette érotisation est rapidement mise à distance avec un récit qui s'organise ensuite autour de la séparation, avec une désorganisation dans la logique du récit. Les parents ne partagent pas le même lit excepté lorsqu'ils sont séparés :



« ah le papa et la maman sont dans leur chambre et il y a plein de bazar. Le lit est pas totalement fait et... plein de choses par terre. Ils doivent chacun vivre dans leur lit je pense. (pourquoi ?) ça arrive ! sauf quand ils sont divorcés peut-être. On sait jamais ! » (planche 12)

L'érotisation est également présente à la planche précédente où Paul se défend de la confrontation à la problématique œdipienne par la description et l'inhibition. La question permet l'apparition de la dimension sexuelle :



« ah ! cette fois-ci c'est le papa qui doit lire soit une histoire soit le journal et le fils qui est en train de regarder et la maman aussi quoi... (qu'est-ce qui va se passer après ?) je pense que après ils vont aller au lit, sûrement ! » (planche 11)

Dans ces différentes planches, l'érotisation est possible mais Paul utilise différents mécanismes afin de la mettre à distance et de ne pas aller plus loin dans ses récits.

Paul n'évoque donc pas les relations amoureuses, ce qui peut s'expliquer, au-delà de la difficulté pour un adolescent de parler de ses relations avec quelqu'un qu'il ne connaît pas, par

sa difficulté pour s'inscrire dans les relations sociales et par sa difficulté à se séparer de ses premiers objets.

Cependant, le DPI amène des éléments plus positifs même si cela reste encore de l'ordre de la projection. Paul reste attaché à la problématique œdipienne qu'il ne peut dépasser en raison d'un manque d'expériences de liens aux pairs.

Ainsi Paul n'a pu investir les relations avec ses pairs et reste inscrit dans une place d'enfant dont il est en difficulté pour se dégager. Cela peut également être complexe pour ses parents, qui voudraient peut-être s'en dégager tout en étant dans l'impossibilité de lâcher ce mode de relation avec leur enfant.

3.1.5 Corps et représentation du corps

L'adolescent handicapé, comme tout adolescent, est confronté à la difficulté de devoir intégrer une nouvelle représentation de son corps désormais sexué, le processus de subjectivation étant sensible à l'acceptation du corps pubère. Dans les situations de handicap, il est important que soit mis en mot, mis en sens le handicap, ses atteintes et les déficiences qui en découlent. Or, face au handicap, la parole est souvent entravée (Herson, 2007) alors que Scelles (2007) a montré l'importance d'en parler dans le contexte familial afin que chacun puisse « cheminer dans le processus d'une appropriation singulière de la pathologie qui prend alors sa place et non toute la place » (p. 90).

3.1.5.1 Des circonstances connues

Paul connaît l'origine de son handicap, celles-ci ayant été mises en mot. Cependant, on constate qu'il ne peut pas en parler avec ses parents :

P : Je vais vous parler de ma naissance un peu. Il faut savoir que je suis resté je crois pendant 5 ou 6 semaines avec un masque à oxygène parce que j'avais du mal à respirer. J'ai pas beaucoup de souvenir parce que mes parents ont des cassettes, ils me les font pas voir. J'ai marché qu'à trois ans donc... c'est assez tard pour un enfant... après ça a été donc après... [...]

C : Tu disais que tes parents avaient des cassettes mais qu'ils ne te les montraient pas ?

P : Oui, enfin je leur pose pas la question non plus ; j'ai vu certaines images, que j'avais des pansements et un tuyau enfin... peut être soit pour mieux respirer soit c'est bizarre, j'ai pas trop de détails, je sais plus dans quel hôpital j'étais, j'étais à R. je crois. Ils venaient me voir mais ils étaient assez loin donc après ça s'est arrangé, mais bon. Apparemment le médecin il disait

qu'il ne savait pas si j'allais marcher mais bon... donc voilà, donc quelque part, ça j'en n'ai pas parlé beaucoup même si je sais pas beaucoup de choses non plus. Après.... (long silence).

Ni ses parents, ni lui, n'abordent son handicap. A travers son discours, il semble que le plus difficile était la naissance et la petite enfance, comme si l'actualité de son handicap ne posait plus de problème. Cette situation se rencontre assez fréquemment, certains parents ne voulant pas réactiver le vécu traumatique de l'annonce, par peur de faire souffrir leur enfant ; l'adolescent, lui, ne voulant pas réactiver le vécu douloureux chez ses parents.

3.1.5.2 Un corps douloureux

Lorsque Paul aborde son handicap, c'est d'abord dans un mouvement de minimisation, sans description de celui-ci. Parler de son orthèse lui permet donc de mettre de la distance avec la notion de handicap. Mais rapidement, il associe son handicap à un vécu corporel douloureux alors qu'il avait 11 ans ½ :

C : Tu pourrais me parler de ton handicap ?

P : Mon handicap, pour moi c'est pas vraiment un handicap. Je pense que l'attèle que j'ai sur la jambe j'ai pas vraiment la sensation de l'avoir finalement. J'ai vraiment l'impression de l'avoir quand j'ai vraiment chaud. Des fois je l'enlève parce que j'ai trop chaud

C : Comment tu le perçois ton handicap ?

P : Normalement, bah normal. J'ai eu certaines opérations mais très très douloureuses. Ça m'est même arrivé que je sorte l'après-midi et que je revienne le soir parce que à un moment donné j'avais un escarre donc en 2006, c'était très très douloureux.

C : donc tu es obligé d'avoir des opérations ?

P : oui mais ça c'est normal puisque j'ai un handicap. Je me considère plus vraiment comme un handicapé.

Son handicap est à l'origine d'opérations douloureuses, dont une qui a eu lieu au début de la puberté. Son corps au lieu de devenir objet de plaisir, était source de douleur. Comment Paul a-t-il alors pu intégrer ce corps en changement ? Dans le discours de Paul, « opération et handicap » sont liés, l'un n'allant pas sans l'autre (« *c'est normal puisque j'ai un handicap* »).

C : tu t'es considéré comme un handicapé à un moment ?

P : bah oui, à certains moments. Des fois tu peux te dire pourquoi je suis handicapé, pourquoi tout ça ? tu peux te demander mais après avec le temps tu t'y habitues à ça. Plus je marchais avec une attèle plus je me rendais compte que ce n'était pas vraiment un handicap. C'était juste un handicap de... de jambes finalement. Pour moi je suis handicapé à 50% parce que j'ai

pas d'attèle de l'autre côté, sinon j'ai une attèle de nuit aussi que j'ai du mal à porter parce que c'est assez... mais bon j'ai dû m'y habituer, ça dépend quel type d'attèle... donc quelque part ça joue un rôle dans ma, comment je marche finalement, si je marche bien, si je marche de travers. Donc des fois il y a des consultations et des fois j'ai des piqûres de toxines dans les, alors j'en ai tous les 6 mois à peu près. Alors c'est très douloureux mais la première fois que ça m'arrive, j'étais shooté en sortant. Je peux vous dire que j'étais KO. Après je crois que c'était nécessaire mais au bout d'un moment c'est très énervant car à force de le faire tu n'as plus trop envie de le faire, c'est contraignant quelque part, mais bon, ça fait pas spécialement mal. Il y a des moments quand ça approche, c'est pas bon mais bon, j'espère que j'en n'aurai pas toute ma vie, je pense que j'en aurai jusqu'à 19-20 ans peut-être parce que je vais arrêter de grandir donc voilà quoi. D'autres choses ?

Dans cet extrait, un sentiment d'injustice émerge, Paul questionne son handicap, et n'a semble-t-il pas d'autres solutions que de « s'habituer » à celui-ci ainsi qu'à ses nombreuses contraintes et obligations. En effet, ce mot revient deux fois et montre le « travail de la maladie » (Pedinielli, 1994) qui est peut-être en cours. Le handicap ne doit plus représenter tout ce qu'il est mais doit au fur et à mesure faire partie de ce qu'il est, dans une intégration progressive de celui-ci. Il lui faut trouver des ressources pour se construire comme un adolescent, avec un handicap, mais un adolescent avant tout.

Paul tente de dépasser les conséquences du handicap et de se réapproprier son corps, mais de nouveau la notion de douleur revient. Ainsi, pour éviter les conséquences orthopédiques de son handicap et les éventuelles douleurs, Paul doit avoir recours à des interventions, entraînant elles-mêmes des douleurs. Pour s'en protéger, il utilise la dénégaration, minimise l'impact de ces différentes interventions pour pouvoir les supporter. Avec la fin de la puberté, l'avenir est source d'espoir, permettant l'arrêt de ces différents traitements (« j'espère que j'en n'aurai pas toute ma vie, je pense que j'en aurai jusqu'à 19-20 ans peut-être parce que je vais arrêter de grandir donc voilà quoi »).

3.1.5.3 Une difficile confrontation à l'image de soi

Le discours de Paul peut paraître assez neutre socialement et affectivement. Ainsi l'entretien a permis de recueillir quelques informations sur son vécu du handicap. Mais c'est davantage par le biais du DPI que nous avons eu accès à ses représentations plus inconscientes, représentations dont il peut se défendre, et en particulier à la planche 19 du DPI (planche de la réaction face à l'image de soi). A cette planche, Paul a recours à l'inhibition et au scotome pour éviter la confrontation cette image :



« un monsieur qui est en train de regarder un livre, qui est dans une chaise, qui doit regarder dans une vitre... Il doit s'ennuyer (baille)... Tout seul » (Paul)

En n'évoquant pas le reflet dans le miroir, Paul met à distance cette confrontation. Cela peut indiquer une difficulté d'intégration de l'image de soi. Cependant, l'unité de l'image de soi est préservé : on ne relève pas de précédés E14 (perception d'objets détériorés ou de personnages malades, malformés) dans l'ensemble du protocole, y compris à la planche pouvant renvoyer à l'inquiétude face à la maladie (planche 12) :



« ah... il y a le fils qui dort et la maman qui lui fait un bisou finalement... puis il y a le père qui regarde »

Paul a semble-t-il perçu le conflit à cette planche et met en œuvre des défenses efficaces pour l'éviter, indiquant l'importance de ce conflit. Le personnage se trouve également dans une position passive, sans réaction puisqu'il dort, sous le regard de l'image paternelle.

3.1.5.4 Une identification à une image infantile impuissante

L'identification à un « *petit garçon* » apparaît dans le protocole, à travers plusieurs récits et notamment ceux faisant référence à un sentiment de solitude, à un vécu abandonnique. Il s'agit d'ailleurs du même « *petit garçon* » qu'il convoque dans différents récits (planches 3, 4 et 22). Dans ses récits, comme dans ceux des autres adolescents rencontrés (cf analyse transversale du DPI), l'impuissance est présente dans différents récits de Paul : le héros est perçu comme passif, impuissant et pouvant subir les situations. Paul s'identifie donc à cette image infantile impuissante, qui n'a pas de ressources pour se dégager des situations-problèmes d'où l'émergence d'un sentiment d'insécurité.

Par ailleurs, l'analyse du DPI donne des éléments allant dans le sens d'une faible estime de soi : le héros est majoritairement perçu comme passif et impuissant, il subit également les situations. De plus, un vécu abandonnique émerge. Ces éléments vont dans le sens d'une faible estime de soi. Cela est confirmé par l'échelle Estime de Soi de la MDI-C significativement déficitaire (symptomatologie faible à modéré).

L'entretien est également pour Paul l'occasion de se comparer aux autres jeunes de l'établissement, et en particulier des jeunes myopathes pour lesquels le pronostic vital est engagé. La lourdeur des handicaps qu'il côtoie dans l'établissement peut lui laisser penser que finalement, son atteinte, est moindre :

P : l'autre vœu finalement c'est d'être heureux finalement et fier quelque part et quand tu es handicapé tu te bats contre ça finalement. Je vais parler un petit peu des autres parce que c'est plus eux que ça concerne. Les myopathes par exemple eux ils se battent contre ça et malheureusement c'est arrivé que malheureusement ils sont décédés et donc ça aussi ça me manque un peu quoi.

C : qu'est-ce qui te manque ?

P : qui sont plus là finalement. Il y en a certains qui sont plus là et donc quelque part moi ça me blesse quelque part. J'ai leur photo toute façon dans ma chambre donc quelque part ils sont toujours là même si ils n'y sont plus vraiment.

Plusieurs éléments apparaissent dans son discours : la difficulté d'accéder à un sentiment de fierté en lien avec la représentation de soi et la question du manque et de la perte, mais également la mort du sujet handicapé.

L'absence est perçue comme une blessure, un manque et Paul a encore besoin de conserver une représentation (une photo) pour que la personne continue d'exister psychiquement pour lui. Cela lui permet d'élaborer la question de la perte et celle de la séparation et d'éprouver la question de l'existence du sujet en dehors de sa présence.

En faisant référence aux autres jeunes, Paul tente de mettre à distance son vécu, comme il a tenté de minimiser son handicap auparavant. Toutefois, la douleur physique et la souffrance psychique finissent par apparaître, permettant ainsi le début d'un travail d'appropriation du vécu de son corps handicapé.

3.1.6 Souffrance psychique et dépression

Le protocole de Paul met en évidence une souffrance psychique. Celle-ci est objectivée par la MDI-C qui met en évidence une symptomatologie dépressive de faible à modéré (note totale de 60). Cette note s'explique par des notes significatives aux échelles Anxiété, Estime de soi, Introversion sociale, Faible énergie et Pessimisme. L'échelle Humeur Triste est quant à elle non significative mais à la limite de la zone de symptomatologie.

3.1.6.1 Affects dépressifs et sentiment de honte

Certains items de la MDI-C semblent être en contradiction avec cette note totale.

Item 8 : « je suis malheureux » *P : faux*

Item 28 : « je suis un enfant heureux » *P : vrai*

Item 78 : « j'ai une vie heureuse » *P : vrai*

Cependant Paul met en avant la difficulté de se sentir heureux dans ce contexte :

Item 60 : « c'est difficile de se sentir heureux » *P : vrai*

Si l'on peut avoir ainsi accès à certains de ses affects avec le DPI et la MDI-C, ce n'est pas nécessairement le cas de l'entretien, dans lequel peu d'affects sont livrés.

Cependant, lorsqu'on pose la question des vœux à réaliser, Paul répond :

P : si j'avais trois vœux... si j'avais trois vœux... euf... je suis beaucoup passionné de courses automobiles et au football. J'étais déjà allé au 24 heures du Mans et aux courses de formule 1 donc du coup quelque part même si j'avais trois vœux, d'aller... parfois euh, d'aller euh... voir d'autres grands prix ou d'autres courses sportives. Après la... l'autre vœu finalement c'est d'être heureux finalement et fier quelque part et quand tu as un handicap tu te bats contre ça finalement.

Après avoir exposé dans un premier temps le souhait d'aller à une activité source de plaisir, Paul évoque la volonté d'être heureux et la difficulté qui existe pour les personnes ayant un handicap pour atteindre cet état.

La fierté est également au cœur de ses préoccupations, ce qui invite à questionner un sentiment de honte. Honte du handicap ? Honte de ses difficultés ? La honte apparaît à chaque fois que le comportement est contraire à l'image qu'on aurait voulu donner de soi (Scelles, 2012), ce qui est le cas de Paul. Il semblait tenir à donner une image particulièrement lissée de lui et là, à travers cette question, ses défenses tendent à se lever.

Paul énonce auparavant dans l'entretien des moments de souffrance psychique importants, lorsqu'il aborde sa difficulté et ses angoisses face à toute situation nouvelle. En effet, la nouveauté est source d'insécurité, entraîne une perte de contrôle qui l'oblige à sortir de sa bulle protectrice. Il nomme cette souffrance « crise » :

C : des choses nouvelles ?

P : ah oui ça me paralyserait presque... donc voilà quoi. Donc c'est vrai j'ai vraiment des blessures mentales on va dire (rires), j'ai pas de problèmes physiques mais des blessures comme ça

C : peux-tu m'expliquer ce que tu veux dire

P : alors des blessures mentales, ça veut dire que dès le début de l'enfance en fin de compte j'ai mal géré mon adolescence finalement parce que lorsque j'avais 8 ou 9 ans, j'ai fait une crise dans ma chambre et c'est parti d'un seul coup en fin de compte et des fois lorsque, après ça s'est continué après finalement donc après ça s'est vraiment mal passé donc parfois j'explosais donc voilà mais après ça s'est arrêté au bout de ... 2-3 ans mais ... à partir de 16-17 ans ça a été beaucoup mieux parce que j'ai trouvé un système... que personne sait parce que... si j'ai envie que ça continue finalement parce que en fin de compte... je me bats contre ça, j'essaie de récupérer le temps perdu parce que j'ai pas envie que ça me détruise d'un certain côté et donc.... (rires) oui je vais y arriver

C : tu as trouvé un moyen pour éviter ces crises ?

P : oui c'est assez spécial, parce que, il faut que, il faut que je me renferme, il faut que je prie en fin de compte pour savoir exactement qu'est-ce que je dois faire

Dans cette séquence où Paul évoque sa souffrance, les troubles de la syntaxe, des rires ainsi qu'une certaine désorganisation apparaissent, marquant l'impact de cette thématique et questionnent sur la manière dont il se situe dans son évolution (« *dès le début de l'enfance en fin de compte j'ai mal géré mon adolescence* »).

A nouveau, réapparaît la question de l'intime et du public, de ce qui peut être caché ou non. Il ne peut parler ni de ce qui le touche vraiment, ni de ce qui lui permet d'aller mieux.

Paul décrit des épisodes dans lesquels la pulsionnalité le déborde, dans une soudaineté des épisodes. Il parle alors de « *blessures mentales* » qui prennent le pas sur son handicap physique. Cette expression est intéressante et questionne le sens que Paul met derrière ces termes. En effet, il présente une infirmité motrice cérébrale consécutive à des lésions cérébrales précoces, des « *blessures* » au cerveau. Or il s'agit de souffrance psychique dont il est question ici, se caractérisant par un débordement pulsionnel. Quel lien fait Paul entre sa déficience motrice et cette souffrance ?

Paul situe l'origine de ces épisodes au moment de l'adolescence (« *j'ai mal géré mon adolescence finalement* »), même s'il évoque au préalable l'âge de 8 ou 9 ans. Ses « *crises* » sont les conséquences de ses troubles cognitifs. Elles se traduisent par une décharge de la tension pulsionnelle sur les objets parentaux, projetant ainsi sur l'extérieur la violence interne :

C : peux-tu m'expliquer tes crises ?

P : c'est, des fois, c'est arrivé que, à l'époque je ne lisais pas très bien, que j'avais des problèmes pour lire, maintenant ça va beaucoup mieux donc... si je n'avais pas eu ce problème pour lire, peut-être que ça n'aurait pas arrivé mais d'un certain côté j'aurai pu l'éviter car le système que j'ai mis en place

marche très bien finalement donc j'ai aucun souci mais c'est vrai que j'ai des regrets par rapport à cela

C : c'est pour cela que tu parlais du temps perdu ?

P : bah oui

C : tu peux me dire ce qui se passait quand tu étais en crise ?

P : *c'est difficile parce que ça allait tellement vite dans la tête, c'est.... (long silence)*

C : c'est-à-dire ? que se passait-il ?

P : *bah je tapais mes parents, c'était extrêmement (siffle) viril quoi, il y avait (siffle), ce risque il est encore, j'ai encore peur encore, je suis pas encore sûr à 100% même si je sais que c'est de plus en plus limité, je sais que tant que j'aurai cette peur, je serai pas à 100% d'exploser*

Les propos de Paul mettent en avant une culpabilité de ne pas avoir trouvé auparavant les ressources internes pour empêcher l'émergence de ces crises. Il décrit un bouillonnement important, qu'il ne peut ni maîtriser ni refréner dans un premier temps.

Ce « monde à lui » qu'il a construit le protège aussi de lui-même et lui permet de garder le contrôle. Comment dans ces conditions être soi-même, se construire lorsqu'il y a de tels risques ? Être viril apparaît alors comme dangereux et cela renvoie à la question de la construction en tant qu'homme : comment devenir un homme autrement qu'en devenant asexué ou une bête (Giami, Humbert & Laval, 1983).

Ses parents ne peuvent l'aider à contenir cette agressivité, qui est potentiellement toujours présente et source d'angoisse.

3.1.6.2 La spiritualité et la fonction contenante de l'établissement comme ressources

Paul lutte activement contre cette souffrance. Il se replie, se recentre sur lui-même, dans une éventuelle démarche d'introspection, en ayant recours à la spiritualité :

P : *oui c'est assez spécial, parce que, il faut que, il faut que je me renferme, il faut que je prie en fin de compte pour savoir exactement qu'est-ce que je dois faire [...] que... personne sait parce que... si j'ai envie que ça continue finalement parce que en fin de compte...*

Cependant, il ne souhaite pas en parler, de peur de perdre l'effet apaisant de la prière : le partage serait alors dangereux. Cette ressource est donc secrète, non partagée, renforçant ainsi le renfermement de Paul dans « son monde ». En effet, il ne semble pas que cette prière s'inscrive dans une pratique partagée au niveau familial, aucun élément recueilli ne va dans ce sens.

L'actualité de cette souffrance est encore présente, Paul craint la réactivation de ses crises. Il évoque la lutte qu'il mène afin d'éviter la menace de destruction :

« je me bats contre ça, j'essaie de récupérer le temps perdu parce que j'ai pas envie que ça me détruise ».

Paul tente de résoudre ce conflit seul, l'étayage de ses parents ou de ses pairs n'est pas possible. Il a alors recours à une instance supérieure pour l'aider. Il est néanmoins confiant dans ses potentialités pour dépasser cette problématique : *« oui, je vais y arriver »* et prend alors une position active. Comme lorsqu'il évoque ses choix d'avenir, Paul commence à se positionner en tant que sujet et à affirmer ses choix et ses capacités.

Si Paul manque de contenance au sein de la dynamique familiale, il semble au contraire que l'établissement puisse assurer cette fonction contenant : il minimise alors et parle de « coups de colère » :

C : ça t'est arrivé d'exploser ici ?

P : oui. Une ou deux fois. Mais.... (long silence)

C : et dans ces moments-là tu ?

P : bah oui j'ai encore, donc voilà quoi. Mais un jour ça arrêtera. Mais à l'école c'est une à deux fois donc j'en fais quasiment pas. Mais c'est pas vraiment des crises finalement, c'est des coups de colère, c'est que je ne maîtrise pas donc une fois que c'est parti, c'est parti.

Cette évolution des crises au domicile familial vers la colère au sein de l'IEM indique que l'établissement permet à Paul de canaliser cette souffrance. Le caractère pathologique des crises disparaît au profit de l'expression d'un sentiment, la colère. Pour la première fois, ce sentiment émerge, alors qu'habituellement c'est de la résignation qui apparaît dans le discours de Paul.

Cette agressivité peut s'expliquer par son lien à ses parents, sa dépendance à eux, la prise de conscience de ses limitations, de son peu de relations sociales. Des enjeux dynamiques semblent associés à cette colère, dans une tentative d'autonomisation, mais il a besoin de la mettre au travail pour s'en dégager. L'établissement peut l'aider en ce sens mais également le travail psychologique, dans lequel il a trouvé un lieu d'expression. En effet, depuis son premier stage, et en raison de nombreuses angoisses liées entre autres à la situation de séparation et à la nouveauté, Paul rencontre la psychologue de l'établissement. Il commence un travail d'élaboration autour de son vécu et de ses difficultés.

Paul a donc trouvé des ressources internes et externes qui lui permettent de dépasser ces moments de souffrance psychique et de pouvoir la mettre au travail afin de renforcer son unité interne et sa construction identitaire. Cela est également étayé par le travail de projection dans

l'avenir, imposé dans un premier temps (en raison de la limite d'âge des structures pour enfants et adolescents) puis dans un travail d'appropriation de cet avenir.

3.1.7 Elaboration de projets d'avenir

L'adolescence est une période durant laquelle le jeune doit se projeter dans l'avenir et faire des choix tenant compte d'un compromis entre les exigences ou les désirs parentaux et la satisfaction de ses idéaux. Ce passage de la vie scolaire et familiale à la vie professionnelle constitue une étape importante et difficile pour l'adolescent.

Comme tout adolescent, l'adolescent déficient a pour tâche de se soumettre à « la question du après » (Bon, 2007, p107).

3.1.7.1 Un avenir professionnel

A l'IEM, Paul suit le parcours d'orientation à visée d'insertion professionnelle, où sont travaillés à travers différents ateliers (informatique, conditionnement), les aspects techniques et professionnels permettant par la suite une orientation en milieu protégé. Lors de l'entretien, la question de son avenir émerge après avoir abordé sa difficulté à s'ouvrir aux autres et l'espoir que représente la majorité pour changer.

C : 18 ans ça sera quelque chose (ne laisse pas terminer la question)

P : ça sera important... sinon le travail parce que je me prépare à, au monde du travail justement donc on fait, on se prépare... donc pour l'instant j'ai rien de prêt pour travailler mais ça va pas tarder parce que je vais... je vais choisir en gros ce que je vais faire. Je vais peut-être par exemple je vais choisir un métier sur une feuille et je vais en dessiner plusieurs... pour me donner plus de réussite donc je suis en train de consigner tout ça dans ma tête, voilà...

C : tu as déjà des idées ?

P : oui... j'ai pas encore vraiment d'idées mais ça va venir... euh... qu'est-ce qu'on a parlé ? de quoi on a pas parlé je sais pas ?

C : on a parlé de ton avenir, du fait de travailler, c'est... (ne laisse pas terminer la question)

P : bah oui, j'aurai besoin de m'occuper même si à côté de ça j'aurai toujours à faire des choses à notre maison quoi...

C : comment tu t'imagines plus tard au travail ?

P : ... bah après je serais plus dans le monde du travail. Il y a pas longtemps j'ai fait un stage dans une autre institution et en fin de compte ils ont un établissement qui est fait pour le monde du travail c'est-à-dire tu travailles comme si... comme si tu étais embauché quoi donc voilà quoi... donc c'est

pendant mon stage j'ai fait des nouvelles choses. Sinon sur le stage concrètement ça c'est très bien passé. J'ai eu beaucoup de choses positives. Moi je me suis mis une note, 7/10 je me suis mis donc globalement pour moi c'était très important, après... pour l'instant on n'envisage pas d'autres stages parce que je dois savoir exactement qu'est-ce qui est mieux pour moi plus tard donc pour l'instant...

C : tu réfléchis à ce qui est mieux pour toi ?

P : oui... parce que là je vais en tirer des enseignements donc voilà quoi

C : tu te vois comment dans quelques années ?

P : après le monde du travail que je suis en train de parler, je sais pas trop encore ? Je sais pas trop quel type de travail je pourrais faire donc pour l'instant... je pense que je verrai d'ici 19-20 ans peut-être parce que clairement l'année prochaine je veux plus être ici en tout cas... à partir de 18 ans... de toute façon ça fait un moment que j'ai pris cette décision donc... clairement... je me vois pas à part être en ESAT donc voilà....

Cette séquence montre l'importance que revêt « le monde du travail » pour Paul et la position active qu'il prend dans le choix de son activité professionnelle mais aussi l'incertitude que cela suscite. Malgré cette inquiétude, le travail lui permet de se montrer acteur et d'exprimer de l'envie, du désir, pour un projet s'inscrivant dans la réalité.

C'est également la première fois dans l'entretien qu'il se positionne en tant que sujet capable de prendre des décisions qui le concernent et qui concernent son avenir. En effet, dans la suite de l'entretien il évoque son envie « *découvrir d'autres choses... parce que c'est bien, mais à un moment donné...* ».

Ainsi, il aspire à un ailleurs. Paul est arrivé à l'IEM à l'âge de 6 ans ½, il a maintenant 17 ans ½ : même s'il est passé dans différents groupes au sein de l'établissement, cela fait donc onze ans qu'il côtoie les mêmes jeunes, les mêmes encadrants. Il n'a pas connu les différentes transitions que connaissent les adolescents en passant de la maternelle au primaire puis au collège et au lycée. Paul est dans une volonté de changement malgré toutes les difficultés que cela représente pour lui, que ce soit en termes de séparation d'avec sa famille ou de confrontation à la nouveauté, qui peuvent être source de souffrance pour lui. Ce choix est très dépendant du lieu géographique mais il semble que Paul soit davantage prêt à vivre cet éloignement physique, alors que cela reste complexe pour ses parents. Cela marque un début d'appropriation de son projet et un positionnement plus adulte, avec un début d'autonomisation.

3.1.7.2 Une absence de projet personnel et familial

Si Paul envisage son avenir professionnel, il ne formule pas de projet d'avenir personnel et familial. Le travail représente une dimension objectivable, qui peut être mise à distance de soi, alors que la subjectivité s'exprime à travers le relationnel et l'affect. Or, Paul semble se défendre de l'émergence de ces affects, potentiellement sources de souffrance.

C : tu parles de ton avenir : le travail, l'ESAT, et à côté qu'imagines tu ?

P : ... pour avoir une maison ? alors si je devais avoir une maison, je ... je pourrais me débrouiller mais j'aurais pas... enfin au niveau des dépenses j'aurais besoin encore d'aide parce que... donc... parce qu'il y a très peu de temps j'étais mis sous curatelle enfin un truc dans le genre... pour m'aider justement à savoir maîtriser tout cela

C : comment vis-tu le fait d'avoir une curatelle ?

P : bah normalement. Je pense ce qui va changer c'est à partir de mes 18 ans parce que vais forcément me demander qu'est-ce que je vais faire ? donc c'est pour ça que j'ai pas envie d'attendre trop longtemps, c'est pour ça que j'ai pris cette décision pour l'instant ; comme je sais pas dans quel établissement je vais être, je n'en parle à personne pour l'instant de ça

Paul reste focalisé sur le concret, le matériel et sur ces difficultés afin de ne pas laisser de place à l'expression des affects. Son insistance à mettre en avant le travail cache probablement la difficile mise en mot de la conflictualité adolescente et en particulièrement de la sexualité naissante. En effet, celle-ci suppose un éloignement des objets parentaux, une autonomisation, alors que celle-ci est mise à mal par les angoisses suscitées par le processus de séparation, mais également par la mesure de protection qui a été décidé. En revenant sur son avenir professionnel, Paul évite donc à la fois d'aborder la question de sa vie intime mais également celle de la curatelle.

Que peut représenter être majeur et ne pas pouvoir s'occuper de la gestion financière de ses biens ? Paul y voit là une aide, une source d'apprentissage. Est-ce son discours ou celui des encadrants ou de ses parents ? La clinique montre que certains adolescents acceptent mal la mise en place d'une curatelle, la vivant comme une entrave à une forme de liberté acquise avec la majorité. Dans une forme de résignation, certains s'approprient alors le discours entendu sur le bienfondé de cette décision, pour « accepter » cette mesure. De plus, il arrive assez couramment qu'un foyer d'hébergement, un foyer de vie demande cette mesure de protection avant l'admission d'un adulte. On ne sait pas ce qu'il en est pour Paul, ni si ce sont ses parents qui envisagent d'exercer cette mesure, ce qui pourrait renforcer cette dépendance vis-à-vis d'eux.

La difficulté pour évoquer l'avenir se retrouve également à travers les récits du DPI. En effet ceux-ci mettent en scène un héros impuissant, sans possibilité de dégagement, interrogeant sur la persistance de la position infantile. L'avenir est difficilement évoqué, et, malgré les questions, cet avenir est incertain (planches 3, 4, 22, 23, 17, 15 et 14).

Quant à la MDI-C, il n'y a pas d'échelle spécifique sur les projets d'avenir dans la MDI-C mais certains items de l'échelle Pessimisme (symptomatologie de faible à modérée) sont intéressants et montrent une ambivalence dans les réponses de Paul :

Item 18 : « je vais avoir un bel avenir » *P : vrai*

Item 63 : « mon avenir sera bien » *P : vrai*

Item 43 : « de mauvaises choses vont m'arriver » *P : faux*

Les réponses à ces items sont peut-être celles qu'il aimerait pouvoir donner, car elles contrastent avec les réponses aux items suivants :

Item 79 : « je m'attends à avoir plus de problèmes » *P : vrai*

Item 10 : « la chance est contre moi » *P : vrai*

Item 31 : « j'ai de la chance » *P : vrai... non faux*

Si pour Paul l'avenir sera positif, il s'attend cependant à rencontrer des difficultés. A quoi fait-il référence lorsqu'il évoque la chance ? Est-ce en lien avec son avenir ou en lien avec ce qu'il vit en ce moment, avec ses difficultés, avec sa situation de handicap ? Il est possible de penser que Paul se projette dans un avenir où la souffrance sera moins présente. Cela se retrouve dans l'entretien, lorsqu'il évoque ce que la majorité lui permettra en termes de travail mais principalement en termes d'ouverture sur autrui.

Ainsi, Paul, en faisant référence à son avenir, se réapproprie une partie de sa vie, cherche à s'autonomiser et affirme ces choix. Il essaie de faire des compromis entre les désirs parentaux (proximité) et ses envies (travail qui lui plaît). La projection dans un avenir est possible, même si actuellement il n'aborde pas de projet d'avenir familial.

3.1.8 Discussion et conclusion

L'ensemble des éléments repérés à travers ce protocole permet de penser que Paul est, à l'occasion du processus d'adolescence, dans un processus maturatif de subjectivation, qui permet au Je d'émerger. En effet, la subjectivation est un processus par lequel le sujet fait une mise en sens de ce qu'il vit, que ce soit au niveau de sa vie interne, de ses pensées, de ses pulsions, mais également de son environnement (Cahn, 1998). Ce processus permet l'émergence du sujet et la constitution d'un espace psychique différencié. Ainsi, le sujet peut

se situer soi-même par rapport aux autres, accepter ses affects et pulsions ainsi que celles de l'autre. Paul, petit à petit, à travers diverses expériences de séparation et à travers l'étayage d'autres adultes que ses parents, accède au statut de sujet unique et autonome.

Alors comment comprendre les résultats de la MDI-C, qui mettent en avant une dépression ? Comme le montre Chabert (1998), tout sujet est confronté aux problématiques liées à l'absence ou à la perte d'objets. Lors de l'adolescence, le sujet va devoir surmonter différentes pertes pour s'engager dans le devenir adulte. L'adolescence est donc une période qui remet en cause les rapports narcissisme-relation objectale, dépendance-autonomie (Jeammet & Corcos, 2001). En cela, elle peut permettre au sujet de réaménager la problématique de séparation. Son élaboration sera alors signe d'une relance du temps et d'une possible élaboration du complexe d'Œdipe.

On peut alors se demander si Paul n'est pas actuellement dans cette période d'élaboration de la perte d'objet et de la position dépressive, lui permettant de construire son identité. Les mouvements dépressifs retrouvés traduisent ce long travail de séparation mais également un narcissisme fragile. Cependant, les moments de « crises » tels que Paul les appelle, lui permettent de commencer à s'engager dans un processus de séparation et de découvrir de nouvelles possibilités d'autonomie. Ses « crises » lui permettent de se laisser aller à plus d'authenticité et de s'approprier un discours, une pensée propre et différenciée de celle de ses parents, de construire un Je différencié. Par le recours à la prière, Paul a trouvé un moyen de rendre ces « crises » moins violentes, de les transformer en quelque chose de plus socialisé (« colère »), favorisant ainsi l'émergence d'affects et d'émotions, même si cela reste encore actuellement limité. Cependant, il a toujours recours à l'accrochage à la réalité pour se défendre de nombreux conflits, ce qui peut entraver le processus d'adolescence.

Néanmoins cette recherche a été l'occasion pour lui de verbaliser autour de ses ressentis, de ses difficultés, mais également de son intimité avec une personne qu'il ne connaît pas. C'est d'ailleurs, le seul moment de l'entretien où il va me tutoyer, indiquant un lâcher-prise :

« mes ennuis privés, je n'en parle pas beaucoup mais par exemple... j'en parle avec X, tu sais, la psychologue, sinon j'en ai parlé avec mon ergo mais j'en parle pas à des dizaines de personnes. Peut-être que t'es la troisième personne à qui j'en parle »

Le projet d'avenir et la question de l'orientation qui, bien que suscitant de nombreuses angoisses chez Paul, constituent une période fondatrice du devenir de Paul. Elle lui permet un jeu possible entre plusieurs adultes, Paul trouvant d'autres personnes que ses parents pour en parler et s'autoriser à se penser séparé d'eux. Ses deux milieux de vie, et la confrontation aux

autres, ont un effet positif, lui permettant de se dire, de penser son handicap et de commencer à élaborer ses émotions. La question de l'avenir lui permet d'intégrer son vécu dans une continuité articulant le passé et la projection dans l'avenir (Cahn, 1998), même si pour l'instant, Paul ne se projette que professionnellement, la projection en tant qu'homme dans sa dimension sociale et affective n'apparaît pas encore.

La thérapie, qu'il a commencée à la suite de son premier stage, peut lui permettre de mettre en mots son vécu et ainsi de réinterroger son handicap, de mettre en œuvre un travail de séparation et de subjectivation, aidé en cela par la question de l'orientation.

A la faveur des remaniements intrapsychiques, Paul est dans une tentative de dégagement de la surprotection parentale. L'adolescence constitue donc un moment crucial pour son devenir de sujet. Un travail de lien entre le passé et l'avenir, interrogeant ce qu'il en est du présent, émerge chez ce jeune, qui s'intéresse par ailleurs au passé, à l'histoire et à l'actualité.

Paul pourrait être aidé dans cette construction par une ouverture plus grande sur les pairs, pour développer ses liens horizontaux afin qu'il ne soit plus centré sur la verticalité. La poursuite du travail thérapeutique semble nécessaire afin de l'aider à subjectiver le handicap de manière plus personnelle et d'accéder à une position de sujet autonome.

3.2 Blandine : un processus d'adolescence en cours

L'analyse approfondie du protocole de Blandine permet de mettre en tension ses souffrances et leurs articulations avec ses ressources, contribuant à ce qu'elle puisse vivre les bouleversements de la période de l'adolescence, et se construire en tant qu'adulte.

3.2.1 Présentation de Blandine

Blandine est une adolescente de 17 ans et 8 mois lorsque je la rencontre dans le cadre de cette recherche. Elle se présente comme une adolescente assez coquette, prenant soin de son apparence, suivant la mode vestimentaire. Elle aime aller chez le coiffeur, et apprécie porter des colliers assortis à ses vêtements. Elle est attentive à son image. Elle écoute assez souvent de la musique à l'aide de son téléphone portable et aime regarder les émissions de télé-réalité ; ses goûts musicaux et télévisuels correspondent à ceux d'une jeune de son âge.

D'un contact assez facile avec les encadrants, elle se décrit comme exigeante et impatiente. Elle dit savoir ce qu'elle veut mais ne se montre pas toujours très diplomate. Pour cette raison, elle

dit avoir peu d'amis dans l'établissement et se trouve assez solitaire.

Blandine présente une infirmité motrice cérébrale de type quadriplégique, conséquence d'une grande prématurité. Elle est dépendante pour la plupart des actes de la vie quotidienne et se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle recherche constamment de nouvelles adaptations ou aides techniques afin de développer son indépendance et se sentir moins dépendante des autres. L'équipe éducative travaille avec elle en ce sens tout en étant vigilante à sa fatigabilité et aux risques de complications orthopédiques. Très volontaire, mais confrontée à ses limitations physiques, elle oscille entre des périodes de bien-être et des périodes de souffrance psychique. Elle évoque des conflits avec ses parents, et en particulier avec sa mère, car ils refusent d'utiliser différentes aides, comme le lève-personne. Elle évoque diverses craintes par rapport à ce refus : peur que ses parents la fassent tomber en la portant du fait de sa taille, mais surtout peur que ses parents se blessent à force de la porter. En effet, sa mère connaît des épisodes de lombalgies importantes qui culpabilisent Blandine. Face à cela, elle insiste auprès d'elle pour que sa mère utilise le lève-personne. Pour tenter de la convaincre, elle a fait appel à différents professionnels de l'établissement, et en particulier sa kinésithérapeute qui a recherché des matériels adaptés à la configuration du domicile parental. Malgré ses différentes démarches, ses parents sont toujours dans le refus, ne trouvant pas cette utilisation « pratique » et prenant plus de temps que le portage. De plus, il semble que ses parents, et en particulier sa mère, culpabilisent à l'idée d'utiliser cet outil, se faisant un devoir de la porter.

Aînée d'une fratrie de quatre, elle a passé sa prime enfance (jusqu'à environ 6 ans) aux Etats-Unis en raison du travail de son père. Elle était gardée par sa mère et par des nurses. Les prises en charges se faisant au domicile parental, elle n'avait pas de relation avec des jeunes de son âge. De retour en France, elle a été admise en établissement médico-social en journée, du fait de l'importance de son handicap et de fortes complications orthopédiques entraînant des douleurs, nécessitant des interventions chirurgicales alors qu'elle n'était qu'enfant. Elle était gardée certains soirs par une baby-sitter au domicile parental.

Elle a intégré l'IEM actuel à l'âge de 14 ans, après deux autres établissements. Elle y est interne, en raison de l'éloignement géographique, les retours en famille se faisant en taxi.

Elle souffre énormément des problèmes sphinctériens liés à son infirmité motrice cérébrale. Ces difficultés peuvent être source de conflits avec ses parents ou les encadrants. Il semble que cela soit aussi à l'origine d'un changement d'établissement lorsqu'elle était plus jeune, les remarques et attitudes de l'équipe d'alors, lors de fuites, auraient été vécus par Blandine comme

un véritable traumatisme. Ces troubles sont sources de souffrance et un accompagnement psychologique lui a alors été proposé.

Depuis qu'elle est accueillie au sein de cet IEM, elle participe à différents ateliers éducatifs et techniques, la scolarité ayant été interrompue suite à l'obtention de son CFG (niveau fin cycle III) à l'âge de 16 ans. Un travail autour de l'autonomie, de la préparation à la vie sociale et de son orientation lui est également proposé. Il est conseillé, compte-tenu de sa déficience motrice, une orientation en foyer de vie pour adultes.

3.2.2 Clinique de la rencontre

Blandine accepte de participer à la recherche, désireuse d'évoquer ce qu'elle vit, d'un temps d'échange particulier mais également avec l'envie de donner une image positive d'elle-même. Elle se sent également valorisée par cette demande qui lui est faite de « m'aider » dans ma recherche. D'ailleurs, elle n'hésitera pas à se renseigner sur les horaires de nos rencontres afin d'être disponible.

3.2.2.1 L'entretien

L'entretien a duré quarante-trois minutes. Blandine s'est exprimée facilement, développant sa pensée, associant sur les thèmes proposés. On relève quelques craquées verbales notamment lorsqu'elle aborde son handicap. L'entretien se termine ainsi :

B : d'un côté la vie elle est, elle est belle parce qu'il y a plein de choses qui nous arrivent de positif, en même temps, et en même temps la vie elle est pourrie parce que, parce que, parce que à côté de ça... t'as plein de merdes qui t'arrivent dans la vie donc... Voilà. C'est tout.

Cela arrive à la fin d'un long échange pendant lequel elle évoque son vécu de sa situation de son handicap et de sa relation à ses parents (cela sera repris lors de l'analyse).

3.2.2.2 La passation du DPI

Les récits du DPI prennent une facture différente. Le protocole est marqué par de nombreuses précautions verbales et des troubles de la syntaxe, principalement aux planches renvoyant aux relations parents-enfants (planches 10 et 11), à la régression et à la protection maternelle (planche 9), ainsi qu'à la compétition et à la rivalité (planche 14). Toutefois, ces troubles n'impactent pas la compréhension des récits.

On note également un refus à la planche 8 :



« je vois pas ce que ça peut être. J'ai du mal à m'imaginer ce qu'il est en train de faire ». (Blandine)

et une tendance refus à la planche 22 :



« alors là, je suis dans le flou total. Je dirais plutôt une bagarre. Je sais pas. En fait cette image, elle m'inspire pas grand-chose »

Des références personnelles et des commentaires apparaissent également :

B : « ouh là, ouh là. Alors là, plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose. Par contre, je sais pas dans quel endroit il est. Plutôt quelqu'un qui a peur de quelque chose parce que vu sa tête. Quelqu'un qui est en panique (pourquoi ?) ça, je sais pas... Dans la vie on a tous des phobies un peu bizarres... »

B : « ça me fait penser un peu à moi quand je suis dans mon lit et que ma mère est en train de me dire bonne nuit. C'est bizarre les images que tu me montres, on dirait la vérité »

Les récits sont brefs malgré l'étayage, alors que lors de l'entretien elle développe ses idées. Il semble qu'elle ne peut que difficilement laisser-aller sa pensée, son imagination à travers cette épreuve projective. Une seule activité ou situation est développée dans les récits qui sont considérés comme statiques. L'évocation est donc pauvre, la description est très présente. Elle utilise uniquement le présent, et ne peut évoquer le passé ni le futur dans les récits. Malgré cela, on relève une réactivité à la symbolique des planches.

3.2.2.3 La passation de la MDI-C

Enfin, à la MDI-C, elle a répondu conformément à la consigne par vrai ou faux, seuls quatre items ont fait l'objet de précisions :

Item 3 : « je suis tendu à l'école » *B : vrai, non faux, pas en ateliers*

Item 20 : « je me sens très fatigué » *B : vrai dans l'ensemble*

Item 25 : « je me tiens bien » *B : ça dépend des moments*

Item 61 : « je suis furieux contre ma famille » *B : il arrive que je sois en colère contre mes parents comme tout ado mais je ne suis pas furieuse, ils sont tout pour moi*

Elle conclue la passation ainsi :

B : je trouve que dans l'ensemble ça reflète bien ma personnalité

Blandine a participé volontairement à ces différentes passations qui lui ont permis de dire quelque chose d'elle, de son vécu. Les éléments recueillis sont riches et permettent de mieux comprendre le vécu de cette adolescente.

Au regard de ces premiers éléments, il est possible d'émettre différentes hypothèses, qui seront discutées tout au long de l'étude de cas : il semble complexe pour Blandine d'exister en tant que femme, au regard de sa mère qui la porte et probablement du manque de liens avec des pairs non handicapés. Il apparaît également que devenir femme impliquerait de modifier la place de tout le monde dans la famille, ce qui peut être source d'angoisse.

3.2.3 Réaménagement des relations parentales

Les relations qu'entretient Blandine avec ses parents alternent entre des périodes de conflits et des périodes de rapproché. Les conflits sont inévitables à l'adolescence car ils permettent à la fois de répondre à la quête d'autonomie de l'adolescent et à l'évolution des interactions sociales. Blandine, à la différence de nombreux adolescents déficients, parle des conflits qu'elle a avec ses parents et de la nature de ceux-ci.

3.2.3.1 Des conflits en lien avec le handicap

Lorsqu'on demande à Blandine de parler de ce qu'elle vit et ressent, dans l'établissement et chez elle, elle évoque spontanément, dès le début de l'entretien, des moments difficiles pour elle, des périodes de conflits avec ses parents :

B : qu'est-ce que je peux te dire sur ma vie actuelle ? Que déjà, je suis contente d'être là, j'ai eu des périodes assez difficiles donc ... mais je suis contente d'être là et que là ça se passe bien [...] il y a des moments difficiles aussi parce que c'est vrai... dans... dans ces moments-là j'ai beaucoup besoin de parler mais, là, ça se passe relativement bien donc espérons que ça puisse...

C : quand tu évoques des moments difficiles ici ou chez toi, qu'est-ce que tu veux dire ?

B : pourquoi c'est difficile ? justement dans les moments difficiles parce que, parce que voilà, parce que... parce que je m'en veux de m'être engueulée soit avec mes parents soit avec les éducateurs et en fait j'ai souvent l'impression

de ne pas être comprise alors que ce n'est pas forcément le cas et... et là pour le moment ça va donc... [...] d'une manière générale, je dirais... je dirais qu'on s'engueule parce que la manière dont je dis les choses n'est pas, n'est pas forcément valable, on va dire ça comme ça. En fait, ce que je pense au fond, l'idée est bonne mais en fait c'est, c'est, c'est la manière de formuler les choses. Comme on dit, comme on dit, il y a l'art et la manière de faire donc... je me suis déjà engueulée avec mes parents pour l'histoire du lève-malade ... [...] déjà je m'engueule avec mes parents, je m'engueule déjà avec eux parce que pour l'instant c'est, c'est pas d'actualité, parce que, soit, soit je les reprenais parce qu'ils me disaient quelque chose qui ne me plaisait pas, soit, ça peut-être pour plein de choses, ça peut être pour, je sais pas, bah, euh... ça peut être, je sais pas, parce que, parce que je fais pas assez chez moi, ça peut être plein de choses

Une des sources de conflits avec ses parents est leur refus d'utiliser différentes aides techniques et notamment le lève-personne. Ainsi le handicap physique est au centre d'une problématique conflictuelle. Certaines familles ne veulent pas utiliser ces aides car elles sont le signe et la marque du handicap, elles peuvent être perçues comme intrusives (Baubelet, 2009). Les familles peuvent également se faire un « devoir » de porter leur enfant handicapé, quel que soit son âge, car il s'agit là de leur rôle. En effet, et notamment dans les situations de prématurité, comme c'est le cas de Blandine, l'hypothèse que les mères, n'ayant pu porter leur enfant pendant neuf mois, soient dans un désir de réparation, en lien avec la culpabilité de ne pas avoir pu mener à terme cette grossesse, peut être faite. Le portage peut perdurer au-delà de ce qui est habituel, dans un éprouvé de plaisir partagé, ce qui semble être le cas de Blandine et de ses parents. Il est alors possible de penser que cela leur permet de revivre un « holding » et un « handling » qui a pu être déficitaire. Cela va dans le sens de ce que Ciccone (2007, p. 39) affirme : « dans les contextes de rencontre traumatique avec le handicap, on peut observer la jouissance dans le *lien symbiotique* que développent le parent (souvent la mère) et l'enfant ». Il apparaît donc complexe pour Blandine de se séparer psychiquement de ses parents et pour ces derniers de la laisser s'autonomiser.

Blandine a grandi, s'est développée et construite dans cette relation de rapproché avec sa mère, en raison de sa dépendance pour les besoins de bases mais également en raison de son mode de garde jusqu'à ses 6 ans (étant dans un pays étranger, les soins avaient lieu au domicile parental, sans inclusion dans un lieu de socialisation). Cependant, Blandine, en refusant désormais d'être portée par ses parents, et en particulier par sa mère, peut chercher à leur indiquer qu'elle souhaite que cette distance physique soit plus importante et peut revendiquer un désir d'indépendance. Elle cherche à être moins passive, moins objet. Mais cela s'inscrit également

dans un souci quant à la santé de ses parents. En effet, sa mère présentant des lombalgies, Blandine éprouve une forte culpabilité et se sent responsable de ses douleurs. Elle ne comprend pas ce refus d'aides techniques et cherche différents appuis auprès des professionnels de l'établissement pour convaincre ses parents. Elle est dans un désir de soigner et de réparer ses parents, peut-être blessés par sa naissance. D'ailleurs plus loin dans l'entretien elle parle ainsi de ses parents :

« mes parents, euh, je définirais mes parents comme des parents, comme des parents qui se sont donnés à fond depuis toujours, depuis la naissance de leur fille parce que avoir une fille handicapée déjà c'est pas, c'est pas facile tous les jours, c'est même très difficile parce que, parce que faut la porter voilà, faut la mettre aux toilettes euh... faut la porter parce que, parce qu'elle peut pas se déplacer toute seule, faut, faut l'habiller, faut la faire manger, faut voilà, parce que chez moi, ben, je mange rarement toute seule mais ici je le fais parce que j'ai le matériel adapté puis quand je suis chez moi... je joue le pacha un peu... »

Blandine s'identifie à la position parentale lorsqu'elle évoque la place prise par le handicap, qui envahit la relation, dans une mise à distance (« une fille », « elle »). La réalité revient rapidement, ce qui lui permet d'évoquer la position passive qu'elle prend lorsqu'elle est à domicile, à la différence de l'établissement où elle dit faire plus de choses seule.

Elle se positionne alors comme une enfant « qui se laisse porter », physiquement et psychologiquement. Deux désirs se rencontrent : faire seule et dans le même temps pendre du plaisir à ne rien faire, mais également rester une enfant et devenir une adulte. Cela peut être source d'un conflit intrapsychique pour Blandine, qui peut être à l'origine des conflits avec ses parents. Cependant, pour elle, il s'agit de conflits « ordinaires » propres à l'adolescence :

Item 61 : « je suis furieux contre ma famille » B : *faux, il arrive que je sois en colère contre mes parents comme tout adolescent mais je ne suis pas furieuse, ils sont tout pour moi*

Tout au long de l'entretien, Blandine reconnaît la place de ses parents et la dépendance vis-à-vis d'eux, ce qui peut susciter un sentiment de loyauté, malgré un désir d'autonomisation.

3.2.3.2 Des sentiments différents : dette et incompréhension

Blandine met en avant la présence et la place de ses parents auprès d'elle et dans tous les actes de la vie quotidienne. En reconnaissant ce que ses parents font pour elle, elle semble aux prises avec un sentiment de loyauté : comment s'opposer à ses parents, être en conflit avec eux lorsqu'ils font tant ? Il y a un risque pour l'enfant, puis l'adolescent de s'oublier, de ne pas

prendre en considération ses propres désirs, au détriment de la construction de son identité. Blandine ne peut accepter ce portage, une tension entre indépendance (utilisation du matériel) et dépendance (absence de matériel) émerge, ainsi qu'une tension entre dépendance physique et autonomie psychique, source de conflits et d'un sentiment d'incompréhension.

Cette reconnaissance de ce qu'accomplissent ses parents, au-delà de ce qui pourrait s'entendre, au-delà de ce que Blandine souhaite, entraîne chez elle le sentiment d'être incomprise comme il apparaît dans l'extrait précédent (« *en fait j'ai souvent l'impression de ne pas être comprise alors que ce n'est pas forcément le cas* »). Il ne s'agit pas nécessairement d'incompréhension en tant que tel, mais peut être d'une incompréhension en termes de position de chacun : peut-être est-elle comprise comme une enfant, alors qu'elle a besoin qu'on la considère comme une adulte. Elle exprime à travers ses propos des besoins et des désirs différents de ceux de ses parents. Elle amorce un mouvement de séparation, au regard du conflit, nécessaire dans le processus d'acquisition de l'autonomie.

Ce conflit apparaît également vis-à-vis d'autres figures d'autorité, comme les éducateurs. Elle cherche ainsi à s'autonomiser et à prendre une position plus active.

Etre incomprise pour elle ne signifie pas pour autant être délaissée, ne pas être écoutée :

Item 17 : « ma famille m'écoute » B : *vrai*

Item 44 : « ma famille s'intéresse à moi » B : *vrai*

Elle peut donc se positionner différemment vis-à-vis de ses parents, tout en étant assurée de leur présence, sécurisée affectivement.

Cependant, certains récits au DPI mettent en avant l'impossibilité de convoquer les images parentales, ni d'autres personnages, lorsque le héros du récit se trouve dans une difficulté. Ces figures ne sont donc pas étayantes, et ne lui permettent pas de se dégager de l'impuissance, peut-être parce qu'elles la renvoient à un statut d'enfant, impuissant.

Pour Blandine, le conflit semble se jouer entre dépendance, impuissance, loyauté, sentiment de solitude, mais en même temps, avec un besoin de rapproché qui se fait jour aussi bien dans le DPI que lors de l'entretien.

3.2.3.3 Un besoin de rapproché

Un besoin de maternage apparaît à travers « *je joue le pacha un peu* » mais également à travers la planche 9 du DPI, planche qui permet une éventuelle régression vers le premier âge et la protection maternelle dans des thèmes de dépendance, de sommeil, de maladie :



« Ah ! Ah ! (silence+++). Un enfant qui est en train de dormir dans son lit avec sa mère qui le... ça me fait penser un peu à moi quand je suis dans mon lit et que ma mère est en train de me dire bonne nuit. C'est bizarre les images que tu me montres, on dirait la réalité »

Cette planche renvoie directement Blandine à la réalité, elle ne peut se distancier du contenu manifeste de la planche et, après avoir eu recours à l'inhibition et à la description, c'est la référence personnelle qui est utilisée comme procédé. Blandine reste focalisée sur cette scène de rapproché maternel et ne peut développer son récit, empêchant le conflit d'émerger. Le personnage au second plan est, quant à lui, scotomisé : penser la présence d'un autre dans ce rapproché n'est pas perçue, n'est pas envisagée.

L'émergence d'un rapproché œdipien apparaît :

« même si de temps en temps on s'engueule et on se prend le bec, on se prend le chou, et ben on est quand même une famille très fusionnelle, on s'aime. Moi, la première chose que, par exemple, moi je suis très fusionnelle avec mon père, moi, la première chose que je fais quand je le vois, c'est de lui faire un câlin donc... »

Rapproché dont elle se défend aux planches 10 et 11 du DPI, planches renvoyant à la triangulation œdipienne :



« quelqu'un qui est en train de coudre et un enfant à genou. Par contre le monsieur il doit être en train de regarder. Ça fait penser comme un examinateur dans cette position

(que fait l'enfant ?) il peut peut-être être en train de parler ou de lui demander quelque chose. Remarque, c'est peut-être sa mère. Il est en train de causer à sa mère »



« là c'est pareil que l'autre, un peu le même genre d'images sauf que là, c'est l'inverse. C'est la maman qui regarde et le papa qui est en train de dire quelque chose et le père qui lui parle »

Dans ces deux récits, Blandine a recours à l'anonymat des personnages et à l'isolation des personnages à la planche 10, afin d'éviter le conflit œdipien. L'aspect relationnel n'est que peu abordé, la question permet en partie de lever cette isolation. En revanche à la planche 11, elle surinvestit la réalité externe, dans un récit induit par celui de la planche 10. L'évitement du conflit œdipien entraîne une désorganisation, ce qui signe un conflit œdipien qui doit encore être vif.

Dans l'entretien, elle perçoit que sa relation à son père est en décalage par rapport à son âge :

« [...] c'est de lui faire un câlin donc... c'est vrai que d'un autre côté je suis grande et que je vais, parce que je suis presque adulte maintenant, je vais avoir 18 ans le 11 octobre »

En faisant ce constat, en lien avec sa majorité prochaine, Blandine semble soudain prendre conscience de ce qui se joue dans ce rapproché et les entraves qui pourraient en découler. La perspective de devenir adulte lui permet alors de se positionner différemment, ou de tenter de se positionner différemment.

3.2.3.4 Devenir adulte : changer et rester la même

Devenir adulte représente une étape importante pour Blandine, une manière de se détacher de ses parents et de construire son identité de jeune femme. Elle revendique le fait d'être plus mature, même si elle est d'accord avec sa mère lorsque celle-ci lui dit qu'elle manque de maturité. En effet, elle reconnaît qu'à certaines périodes, une attitude assez infantile peut exister chez elle, obligeant sa mère à lui interdire certaines sorties, si elle n'évolue pas dans son comportement vis-à-vis d'eux. Blandine reconnaît que leur attitude à son égard l'oblige à « réfléchir », à « prendre un peu plus de maturité » et ainsi à se positionner en tant qu'adulte.

Cette ambivalence est présente chez ses parents, qui semblent osciller entre le désir qu'elle s'autonomise et leur portage. A l'occasion de l'adolescence de Blandine, c'est toute la famille qui doit se réorganiser.

« J'espère que le temps qui me reste à faire ici, je vais apprendre des choses sur moi et que je vais mûrir et que je vais sortir d'ici en me disant euh... euh... y a peut-être eu des coups de, j'ai peut-être eu des moments de colère, des moments où j'étais pas bien mais, mais ils ont raison parce qu'au final, ils m'ont fait... au final ils m'ont fait évoluer même si ça n changera pas grand-chose, je resterai la même, la même en sortant d'ici »

L'envie d'évoluer, de changer, dans un sentiment continu d'existence, marque le travail adolescent : démarche de séparation, d'individuation, d'autonomisation dans une continuité d'être, même si ce travail ne se fait pas sans heurts, sans tension, compte-tenu de la dépendance physique à ses parents. Les parents de Blandine jouent un rôle majeur en l'accompagnant dans son autonomisation et la séparation, ce qui peut permettre une orientation des relations vers autrui.

3.2.4 Relations aux pairs

Même si Blandine met en avant sa plus grande facilité à être dans des liens verticaux, en raison de son parcours de vie, les liens horizontaux existent :

« j'étais tout le temps dans les bras de ma mère, jusqu'à 10 ans, j'étais tout le temps dans les bras de ma mère, j'étais avec des adultes mais aussi avec des jeunes, j'étais avec des adultes depuis toute petite donc... voilà pourquoi je parle plus à des adultes qu'avec les autres jeunes mais l'un n'empêche pas l'autre... »

Elle n'oppose pas ces deux types de liens, qui sont importants pour elle et aucun n'apparaît comme exclusif. Elle décrit des liens aussi bien avec sa fratrie qu'avec les pairs extra-familiaux.

3.2.4.1 La fratrie

Blandine est l'aînée de la fratrie. Elle décrit davantage ses relations avec ses sœurs, et ne parle que peu de son frère. Compte-tenu de la différence d'âge, Blandine semble partager peu de centres d'intérêts, peu d'activités avec lui. Une deuxième hypothèse est que l'identification et la comparaison se fait davantage avec ses sœurs qu'avec lui.

Elle décrit des relations ambivalentes avec ses sœurs, entre fusion et conflits selon elle, ce qui renvoie à ce qu'elle a pu dire de ses relations avec ses parents :

C : quelles sont tes relations avec tes sœurs et ton frère ?

B : ... ça va. Même si on se dispute... surtout avec mes deux sœurs, en fait je m'entends avec les trois, surtout avec mes deux sœurs on est très fusionnelles même si on se dispute souvent, on est très fusionnelles

Cependant, dans l'échange suivant, il apparaît que Blandine et ses sœurs ne se sont pas construites dans une relation fusionnelle, elles sont très différentes, avec un avenir opposé, même si leurs liens sont importants pour elles :

C : que veux-tu dire ?

B : on s'adore même si, même si on a chacune notre, notre vie et que moi plus tard et bah je serai dans un foyer et puis que elles, elles auront sans doute un mari, des enfants et elles feront leur vie chacune de leur côté, ça n'empêche pas qu'on s'aime, ça n'empêche pas qu'on s'aime, et voilà

La raison des conflits évoqués dans le premier extrait n'est pas exprimée, Blandine insistant sur le caractère fusionnel de sa relation avec ses sœurs. La jalousie, la rivalité ne peut s'exprimer bien qu'apparaisse une souffrance lorsque Blandine évoque son futur en comparaison de celui de ses sœurs. Le handicap crée une différence : elle ne peut se projeter dans une vie de famille,

alors que cela fait partie des représentations d'une vie d'adulte, à la différence de ses sœurs, qu'elle projette avec un mari et des enfants. Une des hypothèses face à son insistance sur ce lien fort avec ses sœurs, est que Blandine a besoin de se réassurer sur la continuité de ce lien, y compris lorsqu'elles seront adultes.

Les liens fraternels sont donc importants pour Blandine, mais ne sont pas les seuls liens horizontaux qu'elle entretient.

3.2.4.2 Les pairs extra familiaux

Parmi tous les adolescents rencontrés, Blandine est celle qui évoque un réseau social le plus varié et le plus important en dehors de l'établissement, alors qu'elle se dit assez solitaire à l'IEM.

- Des lieux de rencontre variés

Le réseau amical de Blandine s'est constitué petit à petit, dès lors qu'elle a intégré un établissement médico-social. Elle a conservé des liens avec des jeunes rencontrés précédemment et en a créés lors de séjours de colonies ou lorsqu'elle va dans une association pour jeunes handicapés.

Les relations avec les jeunes de l'établissement actuel semblent prendre moins d'importance pour elle, peut-être en raison de la trop grande proximité au quotidien avec eux. Elle différencie sa vie dans l'établissement de celle hors établissement, sa vie la semaine, et celle le week-end ou les vacances.

B : c'est vrai que dans le centre je n'ai pas beaucoup d'amis mais à l'extérieur je dois dire que j'en ai plein et on peut croire dans le centre que je n'ai pas beaucoup d'amis donc que je suis quelqu'un de solitaire, c'est vrai. Après une longue journée d'ateliers j'aime bien ne rien faire, me détendre voilà, mais c'est vrai qu'à l'extérieur du centre j'ai, j'ai pas mal d'amis. En fait je suis pas si solitaire que ça.

C : comment as-tu rencontré ces amis ?

B : certains c'est des amis de colo, d'autres comme N. et N., je les connais depuis B. (établissement précédent), donc depuis pas mal d'années maintenant. Ça dépend parce que d'autres c'est des copains que j'avais à R. (autre établissement). D'autres c'est des copains de Lourdes, d'autres c'est des copains de colo.

[...] j'ai aussi, c'est une copine d'ABO (association). ABO c'est une association avec laquelle je pars en week-end de temps en temps et j'ai des supers copains là-bas et franchement... voilà quoi... donc à l'extérieur d'ici on peut croire que je

suis solitaire parce que j'ai pas beaucoup d'amis et tout, mais en fait, je suis pas si solitaire que ça en fait

C : que fais-tu avec tes amis ?

B : on fait des balades entre potes, on... on se fait de bons petits plats, on se fait des apéros, on va à l'église le dimanche matin

Blandine veut donner une autre image que celle qu'elle pourrait laisser transparaître dans l'établissement, en insistant sur le fait qu'elle n'est pas quelqu'un de solitaire, comme si le regard que l'on portait sur elle dépendait de cette réponse. Cette volonté de plaire peut s'inscrire dans une recherche de désirabilité sociale qui est très présente chez les personnes déficientes (Atkinson, 1988 ; Carrier & Fortin, 1994).

De plus, en mettant en valeur sa vie « à l'extérieur », elle peut encore « rêver » d'une vie ordinaire, comme sa réponse à la dernière question le montre (« *on fait des balades entre potes, on... on se fait de bons petits plats, on se fait des apéros* ». En investissant ces pairs « extérieurs », elle peut trouver un étayage pour l'aider à prendre de la distance avec ses parents.

Blandine se défend d'être solitaire mais l'analyse du DPI montre qu'elle convoque peu les relations, et n'introduit aucun personnage ne figurant pas sur les images. Cette épreuve projective met en avant une difficulté à créer des liens et à faire interagir les personnages.

Les résultats obtenus à l'échelle Introversion Sociale de la MDI-C se situent à la limite d'une symptomatologie d'introversion. Ce score est dû à l'item 38 (« *j'adore jouer avec des amis* ») où elle répond faux. Il est possible de penser que le mot « *jouer* » est à l'origine de cette réponse, car renvoyant à une activité infantile. Les activités de Blandine, qu'elle évoque lors de l'entretien, sont d'un autre niveau, davantage en rapport avec les intérêts adolescents (réseaux sociaux, émissions de télé-réalité...). Cependant, à l'item 27 (« *les enfants ne veulent pas jouer avec moi* »), elle répond également faux et à l'item 52 (« *j'aime jouer* »), elle répond positivement. On note là encore, une ambivalence assez forte entre un positionnement adolescent et un positionnement semble-t-il plus infantile.

Blandine semble s'être constituée un groupe de pairs privilégiés avec qui elle partage différentes activités. Ses relations électives se situent également principalement en dehors de l'établissement d'accueil. Cependant, l'accent est mis sur le groupe et non sur les personnes le constituant, dans une forme d'anonymat et d'assimilation.

- Mais une absence de relation avec des pairs non handicapés

Cependant, il s'avère que les relations de Blandine sont constituées de jeunes présentant un handicap comme elle. Elle n'a pas de relations avec des jeunes de son quartier, avec des jeunes non handicapés.

Elle n'a pas été scolarisée dans l'école de son quartier et il s'avère qu'en dehors des moments où elle se rend aux regroupements organisés par l'association ABO, elle ne sort pas de chez elle, seule, sans ses parents. Elle ne peut ainsi créer des relations préférentielles avec des adolescents non handicapés. Son handicap apparaît comme un frein direct, matériel, dans les relations, l'isolant alors de possibles relations avec d'autres jeunes.

De plus, l'analyse transversale a mis en évidence que Blandine assimile sa nourrice à une amie :

C : est-ce que tu as des amis où tu habites ?

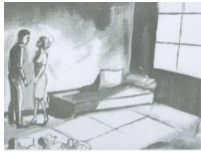
B : euh... euh... oui... en fait, c'est marrant parce que je m'entends très bien avec ma, ma nounou si on peut dire, ma baby-sitter. Pour moi, c'est avant tout une amie donc... et... ma première nounou quand je suis arrivée à M. (ville), on a gardé contact, c'est devenu une grande sœur pour moi, c'est devenue une amie même si elle est plus âgée que moi.

Blandine est dans une recherche de symétrie avec d'autres jeunes, ce qu'elle n'a pas où elle habite, seule sa nourrice peut prendre cette fonction. Blandine lui attribue différentes positions : nourrice, grande sœur et amie. Cette alternance lui permet de ne pas rester dans une position infantile et de se penser comme pouvant avoir au moins une amie non handicapée dans son environnement proche. Cela peut indiquer une identification complexe et peut être dans la confusion (mère-nounou, sœur, amie) : le lien familial est confondu avec le lien amical, les liens générationnels également.

- Une absence de relation amoureuse

Le lien amoureux n'est pas évoqué directement dans l'entretien. Cependant, il apparaît qu'elle ne se projette pas dans une telle relation. En effet, lorsqu'elle évoque ses relations avec ses sœurs, Blandine envisage leur avenir avec un mari, un foyer, alors qu'elle sera dans un établissement. Elle semble dans une certaine résignation quant à sa vie affective.

L'érotisation des relations est cependant possible au DPI :



« là plutôt une chambre avec deux personnes qui sont en train de se regarder je dis ils sont amoureux, vu comment ils se regardent les yeux dans les yeux. Ça me fait penser à une chambre parce que là, il y a un lit. » (planche 12)

L'anonymat du début vise à éloigner le lien libidinal entre l'homme et la femme mais le rapproché libidinal apparaît, avec une insistance sur le lieu de ce rapproché.

Ce récit montre que pour Blandine, la relation libidinale est possible dès lors qu'il ne s'agit pas d'elle. Ainsi, elle l'envisage pour ses sœurs, pour deux autres personnes mais pour elle, cela semble inimaginable. Or devenir adulte, c'est aussi entrer dans ce type de relation : deux choses complexes pour elle ?

Pour pouvoir investir les autres dans des relations libidinales, l'adolescent doit investir libidinalement son corps, ce qui semble difficile pour Blandine.

3.2.5 Corps et représentation du corps

Blandine est une adolescente qui s'exprime facilement et assez correctement sauf lorsqu'elle évoque son handicap où des craquées verbales et des confusions apparaissent, renvoyant à une souffrance et à un sentiment d'injustice.

Le handicap moteur de Blandine est de type quadriplégique, elle se déplace avec un fauteuil roulant électrique et a besoin de tierces personnes pour la plupart des gestes de la vie quotidienne. Sa dépendance physique est donc importante, à laquelle s'ajoute une problématique sphinctérienne consécutive à sa paralysie cérébrale.

3.2.5.1 L'impact des troubles sphinctériens

Ces problèmes sphinctériens sont sources de souffrance, mais également de conflits, notamment avec le personnel encadrant :

B : [...] une fois j'ai dit à C. (personnel d'internat), euh, euh, ... une phrase genre « putain j'ai pas envie, putain j'ai pas envie d'en avoir plein le cul » alors, déjà elle, elle l'a très mal pris, déjà je m'engueule avec mes parents, je m'engueule déjà avec eux parce que pour l'instant c'est pas, c'est pas d'actualité [...] (plus loin) c'est parce que aussi on a mis des choses en place, le fait d'aller aux toilettes et puis je pense que ça déjà, à l'intérieur de moi, ça me rend plus zen parce que, pendant cette période où justement j'étais pas bien, j'avais beaucoup de moment de, de... j'avais beaucoup d'accidents donc je pense que... et déjà il y a quelque chose qui m'a enlevé un poids dans le crâne, c'est aussi le régime parce

*que depuis que je suis mise sous plat spécial, je suis beaucoup mieux dans ma tête,
beaucoup plus zen*

Blandine évoque cette difficulté assez rapidement lors de l'entretien et montre combien cette situation est douloureuse pour elle. Comment investir son corps libidinalement lorsque les fuites sont importantes, nécessitant parfois le recours à des protections, renvoyant ainsi à une position infantile ? Ce paradoxe dû à son handicap, constitue une nouvelle difficulté pour devenir adulte. C'est peut-être pour cela que Blandine ne se projette pas dans une relation amoureuse, dans une vie de famille. Il peut aussi lui être impossible de se penser avoir des relations sexuelles compte-tenu de ses difficultés de contrôle sphinctérien.

Les propos de Blandine mettent en évidence l'importance d'être entendue lorsqu'elle évoque cette souffrance, et questionnent la manière dont les équipes les reçoivent. Il est possible de penser que ce n'est pas, dans ces moments-là, un discours médical dont Blandine a besoin, même s'il peut expliquer les raisons de cette problématique, mais davantage d'une écoute attentive. Il ne s'agit pas pour elle que cela crée davantage de conflits mais bien d'une recherche de mieux-être. Pour Blandine, cette difficulté de contrôle sphinctérien, ou du moins le vécu et l'accompagnement de l'équipe autour, est à l'origine d'un changement d'établissement. En effet les éléments recueillis auprès de sa psychologue mettent en évidence ce vécu douloureux. Les remarques et les attitudes de l'équipe d'alors, la non prise en compte de la dimension neurologique de cette difficulté, ont été vécues comme un véritable traumatisme pour Blandine. Ce trouble est donc à l'origine de son changement d'un premier établissement, de la séparation d'avec certains amis. Son handicap est donc source, une nouvelle fois, d'empêchement ou de perturbations dans ses relations.

Lors de l'entretien aucun élément concernant le vécu de Blandine face à ce changement d'établissement n'a été recueilli. Cependant, Blandine parle de relations privilégiées avec des amis de son ancienne structure, et évoque avoir moins de relations avec les adolescents de l'établissement actuel, pouvant donner une impression de solitude. L'investissement de nouvelles relations a pu être plus complexe pour elle, dans la mesure où le changement d'IEM n'est pas en lien avec un projet d'apprentissage mais en raison d'une souffrance. Elle n'a pas souhaité ce changement, ou du moins, elle y a été contrainte par la non-prise en compte de ses ressentis et les maladresses, voire les propos désobligeants, du personnel. Il y a peut-être un risque pour elle, compte-tenu de la persistance de ses troubles sphinctériens et de leur caractère inéluctable, d'investir de nouvelles relations, au risque de les perdre de nouveau. De plus, Blandine souhaite trouver un établissement pour adulte proche de son domicile familial, ce qui

l'éloignera des autres adolescents de l'établissement actuel. Elle peut alors développer une attitude défensive expliquant son faible investissement relationnel dans l'établissement actuel.

3.2.5.2 L'anormalité du handicap

Blandine a un corps handicapé, source de souffrance, source d'empêchement :

B : d'un côté je me dis que c'est injuste que je sois handicapée parce que, parce que j'ai pas voulu, parce que si j'aurais pas été handicapée j'aurais pu faire autre chose... c'est pas que je vis une vie anormale, si j'aurais été entre guillemets normale, si je n'aurais pas eu de handicap et ben... je pense j'aurais fait autre chose

Sous couvert d'une dénégaration, Blandine tente de mettre à distance des éprouvés difficiles, qui émergent toutefois, ainsi qu'un sentiment d'injustice. Le handicap ne représente pas la normalité de la vie et ne permet pas à Blandine de faire ce qu'elle aimerait faire : elle aurait aimé participer à des émissions de castings de chanteur, ce qui, pour elle, n'est pas possible compte-tenu de son handicap. Celui-ci ne lui permet pas de rêver aux mêmes choses que ses pairs non handicapés, signant là encore une identification complexe voire impossible.

A plusieurs reprises, au cours de l'entretien, on retrouve également une tentative de mise à distance de ces éprouvés difficiles, notamment à travers la comparaison avec d'autres jeunes :

B : J'ai quand même, j'ai une vie heureuse parce que je fais beaucoup de choses que d'autres adolescents ou adolescents ne font pas donc... j'ai de la chance que mes, que mon parrain m'emmène voir plein de concerts [...], j'ai de la chance d'avoir fait plein de choses, d'avoir fait plusieurs voyages quand j'étais petite, d'avoir été à plein de concerts, d'avoir été deux fois, d'avoir été deux fois sur un plateau télé, donc j'ai la chance... de faire pas mal de trucs, de concerts, de faire pas mal de chose donc...comme je dis, euh... comme je dis, parce que, parce que pour certains, parce qu'on était douze ou treize jeunes à aller voir Christophe Maé plus quatre accompagnateurs et pour certains jeunes c'était leur premier concert, pas pour moi parce que je suis déjà allée voir, j'ai déjà vu plusieurs concerts avant de celui de Christophe Maé donc euh... voilà

C : tu fais beaucoup de choses ?

B : oui et puis c'est surtout mon parrain qui m'emmène voir plein de concerts et j'ai la chance de réaliser euh... plein, plein de rêves parce que, pleins de rêves qui se sont réalisés, j'en ai encore beaucoup...

Blandine cherche des éléments qui lui apportent satisfaction dans sa vie et qu'elle peut vivre, à la différence d'autres adolescents. Elle dit réaliser ses rêves en allant à des concerts, sur des plateaux de télévision. Or, ce qui ressortait de l'extrait précédent c'était sa volonté de participer à des émissions, à des concerts, non pas en tant que spectatrice mais en tant qu'actrice. Pour se

construire malgré les entraves liées à son handicap, Blandine a besoin de rechercher ces expériences pour probablement se persuader qu'elle a « quand même une vie heureuse ». La comparaison avec d'autres jeunes l'aide en ce sens, en lui permettant de minimiser son sentiment d'exclusion de la normalité.

C'est par l'intermédiaire de son parrain qu'elle accède à ces moments : il représente celui qui, comme l'indique une des acceptions de ce mot, présente, introduit quelqu'un dans un cercle, dans une société.... Il permet à Blandine de s'ouvrir et de vivre des expériences privilégiées par rapport à d'autres jeunes en situation de handicap ou non.

3.2.5.3 Un combat à mener

Un sentiment d'exclusion émerge dans les propos de Blandine. Elle explique être confrontée à des difficultés pour obtenir une place en colonie adaptée, pour que ses parents puissent bénéficier d'une place de stationnement handicapé à proximité de son domicile. Elle vit cet état comme un combat :

B : être handicapée c'est comme, comme si tu avais une maladie dans un sens... dans un sens il faut se battre pour beaucoup de choses. Par exemple, pour l'histoire de la colo, pour avoir une place handicapée, pour avoir certaines choses par exemple, pour avoir du matériel, pour plein de choses comme ça

La réalité de sa déficience lui est en permanence renvoyée, et pas seulement à travers la non-maîtrise de son corps. Les obstacles sont fréquents, pouvant renvoyer un sentiment d'incapacité, d'impuissance.

Cela se retrouve dans les récits du DPI où la problématique d'impuissance est très présente, les conflits ne pouvant être résolus. Blandine met en scène des héros confrontés à des impossibilités de résolution, et ne trouvant pas d'aide dans la résolution. Un sentiment de solitude et d'isolement peut également émerger.

3.2.5.4 Une difficile confrontation à l'image de soi

C'est principalement à travers le DPI que nous avons accès à cette confrontation à l'image de soi, et en particulier avec la planche 19, qui porte sur la réaction du sujet face à l'image de soi. Blandine, comme les autres adolescents rencontrés, scotomise le miroir et le reflet, ce qui lui permet de se défendre contre la confrontation à l'image de soi :



« là, c'est plutôt un homme qui est à son bureau en train de lire un livre » (Blandine)

L'inhibition également présente dans ce récit, lui permet de tenir à distance cette représentation, en lien vraisemblablement avec une image de soi difficilement élaborable ou du moins difficilement évocable.

Pour Blandine, son corps handicapé entraîne un vécu douloureux, une souffrance, et n'apparaît pas comme un corps source de plaisir.

3.2.6 Souffrance et dépression

Les résultats obtenus à l'échelle de dépression, ne mettent pas en évidence de symptomatologie dépressive, seule la dimension provocation est significative. La qualité des réponses données par Blandine peut être interrogée, ou du moins son souhait de peut-être vouloir donner une autre image d'elle, au regard des éléments d'analyse précédents.

Cependant, la question de la souffrance psychique émerge à travers l'entretien mais également à travers le DPI.

3.2.6.1 Une souffrance importante

Blandine parle donc assez facilement des moments de souffrance qu'elle a pu connaître, et qu'elle vit encore actuellement.

La question de la souffrance débute l'entretien et le clôt :

C : Je m'intéresse à ce que tu vis ici, ce que tu vis quand tu rentres chez toi. J'aimerais que tu me parles de ta vie, de ce que tu vis, ce que tu ressens...

B : *qu'est-ce que je peux dire sur ma vie actuelle ? Que déjà, je suis contente d'être là, j'ai eu des périodes assez difficiles donc ...*

[et à la fin de l'entretien] d'un côté la vie elle est, elle est belle parce qu'il y a plein de choses qui nous arrivent de positif, en même temps, et en même temps la vie elle est pourrie parce que, parce que, parce que à côté de ça... t'as plein de merdes qui t'arrivent dans la vie donc... Voilà. C'est tout.

L'alternance et l'ambivalence réapparaissent ici. Ce qui est frappant c'est la manière dont elle termine l'entretien, laissant transparaître la souffrance qu'elle éprouve. En ponctuant avec « voilà, c'est tout », elle signifie qu'elle ne souhaite pas aller plus loin, comme résignée par

rapport à sa situation, à ce qu'elle vit.

Ses propos amènent à faire du lien avec ses troubles sphinctériens et l'ampleur que ceux-ci peuvent prendre dans sa vie quotidienne. Ils sont sources de conflits, sources de mal-être, et peuvent entraver la capacité à investir libidinalement son corps.

Ces périodes de mal-être sont assez fréquentes, avec une alternance des affects :

B : je peux avoir des périodes de, des périodes de..., des périodes où j'ai la tête sous l'eau, c'est-à-dire où je suis pas bien, je suis pas bien dans ma tête, je suis pas bien dans mon corps, voilà, je suis pas bien physiquement, je suis pas bien mentalement, et je pense que, même si il y a beaucoup de périodes où, où ça va bien, je suis en forme, où je passe mon temps à rigoler, où je suis gentille avec les autres et tout, mais... ça m'arrive quand même assez souvent d'avoir des périodes assez compliquées, ça m'arrive au moins une à deux fois dans l'année, ça peut être sur de très courtes périodes comme sur de très longues périodes

Le somatique et le psychologique s'entremêlent, sans que l'on sache ce qui déclenche ce mal-être en premier. Le handicap, les douleurs inhérentes à celui-ci, les complications orthopédiques, les opérations, entraînant des douleurs physiques, qui peuvent amener une souffrance psychique. Mais la souffrance peut également majorer les douleurs. Ainsi Blandine oscille entre des périodes de souffrance, de douleur mais aussi de bien-être, pouvant renvoyer à une alternance de périodes maniaques et de périodes dépressives.

Il est également question dans l'entretien de la place qu'elle pense avoir ou plus précisément de l'absence de place :

B : rien que pour avoir une place handicapée c'est la galère donc ... être handicapé c'est comme, comme si t'avais une maladie dans un sens... dans un sens il faut se battre pour beaucoup de choses. [...] on a fait avec mes parents parce que en fait pendant les vacances d'été... non de Pâques pardon, on a demandé... à la mairie d'avoir une place handicapée dans la rue euh... à côté de chez nous et... donc bah comme la place voilà il y a du retard, maman elle est obligée de me laisser presque au milieu de la route pour aller chercher sa voiture... je me dis si un jour, si un jour y a un mec qui roule et qui m'écrase je suis morte...

Etre handicapé signifie donc avoir de place nulle part et risquer sa vie, tout en étant impuissante. Il est nécessaire de se battre pour avoir une place, pour être reconnue.

La question de l'impuissance se retrouve, elle est également présente à travers certains récits du DPI :



« ouh là, ouh là... alors là.... Je vois quelqu'un qui est tombé dans l'eau, du moins qui est tombé et qui essaie de se relever en s'accrochant aux rochers et qui est de s'accrocher pour se remettre debout

(est-ce qu'il y arrive ?) ça, à mon avis, s'il y a pas quelqu'un pour l'aider... je sais pas quand tu vois ce genre d'image, tu as du mal à t'imaginer ce qui peut se passer après » (planche 15)

Cette planche apparaît très projective : « s'accrocher pour se remettre debout » sans y arriver seule, et sans aide, telle semble être la problématique de Blandine. L'absence d'issue, la tonalité de ces récits mettent en évidence une souffrance ainsi que des affects dépressifs. Le sentiment d'impuissance est fort et une problématique de castration est mise à jour, sans résolution possible : elle ne trouve pas d'appui dans sa réalité intérieure ou extérieure.

En revanche, cette dimension à la MDI-C n'est pas significative, aucun des items allant dans ce sens. Ce qui ressort dans cette échelle de dépression, c'est la dimension Provocation qui est significative, se situant dans la zone faible à modérée :

Item 9 : « quand je suis en colère, je deviens méchant » B : vrai

Item 30 : « je me dispute avec mes professeurs » B : vrai

Item 42 : « j'ai mauvais caractère » B : vrai

Item 65 : « je fais des sottises » B : vrai

Le conflit avec les professionnels se retrouve à travers ces items, comme Blandine a pu l'énoncer lors de l'entretien. C'est également une des rares fois que l'agressivité émerge. En effet, la résignation est latente tout au long du protocole, et l'expression de la colère est tue, ou mise en silence. La révolte n'émerge pas, interrogeant sur des affects dépressifs. Les affects de tristesse peuvent être mis en avant, notamment à travers le DPI :



« ça me fait plutôt penser à un monsieur qui est en panique. On dirait qu'il est triste, qu'il va pleurer. On imagine qu'il y a quelque chose qui s'est passé ou qui l'a peut-être vexé ou qu'il est peut-être nerveux. En tout cas, il a une sale tête

(qu'est-ce qui le rend triste ?) triste ou énervé, je sais pas. Il a le poing serré quand même. Je sais pas, peut-être, à mon avis, il doit être en colère après quelqu'un » (planche 23)

La peur, la panique, apparaissent d'emblée dans le récit, associées à la tristesse. Cependant, Blandine ne s'autorise pas à associer sur cet affect, et la colère émerge. Cette colère est dirigée vers un tiers, sans que les raisons ne soient énoncées et sans résolution de conflit.

Finalement, la question porte sur la manière dont Blandine gère ces affects, sans être marquée par le « sceau de l'enfoncement et du retrait, au sens étymologique du terme dépression » (Verdon, 2012, p. 255). Il semble que Blandine ne soit pas dans un versant dépressif majeur, mais elle oscille entre la résignation et un éventuel risque d'effondrement. Pour faire face à cette tension, elle semble avoir trouvé un soutien dans la parole.

3.2.6.2 Un espace de parole

Lors de l'entretien, Blandine évoque assez facilement ces périodes où émergent des affects dépressifs, de tristesse. Elle met des mots sur ses ressentis et éprouve le besoin de le faire pour aller mieux.

*B : il y a des moments difficiles aussi parce que c'est vrai... dans... dans ces moments-là j'ai beaucoup besoin de parler
[plus loin dans l'entretien] j'ai besoin d'en parler, quand ça va pas, j'ai besoin d'en parler parce que je me sens soulagée*

Elle rencontre régulièrement la psychologue de l'établissement et semble chercher dans la thérapie un lieu pour élaborer ses ressentis et affects, ainsi qu'une meilleure compréhension d'elle-même, comme elle le signifie dans l'entretien. Comme l'énonce Huerre (2000), l'adolescence est une période de remise en question de son identité et de fragilisation des assises narcissiques, mais également d'évaluation de sa normalité. Pour Blandine, cette question de la normalité est au cœur de son questionnement, associé à un sentiment d'injustice. Ses assises narcissiques sont fragilisées et il semble qu'elle recherche un étayage auprès de la psychologue mais également auprès de ses amis.

Cet espace de parole permet à Blandine de questionner sur des sujets qui la préoccupent. En se montrant réceptifs à ces questionnements et à ces angoisses, les autres aident Blandine à entrer dans un processus de subjectivation, nécessaire à l'adolescence pour permettre au jeune de se différencier (Cahn, 1998), de définir ses propres projets et identifier ses désirs. Mais ce passage vers l'âge adulte questionne également Blandine par rapport à son avenir.

3.2.7 Elaboration de projets d'avenir

L'adolescence représente une période de construction où les jeunes doivent se déterminer par rapport à leur avenir alors même qu'ils peuvent être dans une confusion de leur présent et aux prises avec une nouvelle image d'eux. Chez les jeunes déficients, l'avenir se dessine en fonction de leur handicap, de leurs difficultés dans les gestes de la vie quotidienne et des besoins de tierce personne.

3.2.7.1 L'avenir source d'angoisse

Pour Blandine la question de son avenir est source d'angoisse.

C : tu évoques ton avenir en foyer, comment le vois-tu ?

B : je n'ose pas trop en parler parce que bah... ça m'angoisse. De toute façon, tout ce qui est un peu nouveau, comme la vie future, ça me stresse parce que je ne sais pas dans quoi je vais me trouver, je ne sais pas... je ne sais pas si je vais être heureuse ou pas là-bas, est-ce, est-ce qu'il y aura assez de personnes pour s'occuper de moi, je sais pas tout ça donc... en fait.... C'est ça qui me stresse un peu... pas savoir où je vais aller, pour combien de temps je vais être là-bas, est-ce, est-ce qu'il y aura assez de personnes pour s'occuper de moi parce que... j'aimerais bien être ... dans un ... foyer de vie médicalisé en même temps, qu'il y ait kiné, infirmière et tout ce qui s'en suit, qu'il y ait tout le paramédical parce que j'ai besoin de kiné, j'ai des problèmes de transit donc... en sortant d'ici, je ne sais pas comment je vais gérer tout ça

C : comment tu envisages ta vie personnelle ?

B : je sais pas trop... d'un côté... en fait ce que je souhaite, c'est trouver un foyer, si possible dans la région X, que je sois au plus près possible de ma famille et que... on en a déjà parlé avec ma mère, parce que, parce que comme ça elle pourra venir me voir souvent

Ce qui est frappant dans le début de cet extrait, c'est la manière dont Blandine évoque son futur lieu de vie : elle ne se demande pas où elle sera mais « *dans quoi* », renvoyant à un sentiment d'enfermement, dans un lieu triste, presque sans vie, associé à un risque d'abandon (« *est-ce qu'il y aura assez de personnes pour s'occuper de moi* »). Face à ces questionnements, la qualité des soins devient le centre des préoccupations de Blandine. Aucun désir d'activités, de rencontres, n'émerge. Elle est envahie par la question du soin physique et la problématique sphinctérienne est de nouveau présente.

La projection dans l'avenir n'est donc envisagée qu'en fonction de son handicap et des nécessaires aides, aucune source de plaisir, aucune projection dans une vie amoureuse n'est possible pour Blandine. La question relative à sa vie personnelle ne peut être envisagée que du côté de la proximité avec le domicile parental afin de favoriser les rencontres régulières.

Tous ces éléments rendent complexe, difficile le chemin vers une vie adulte : que va-t-elle trouver ? C'est la question principale qui l'occupe. Elle se bat pour trouver un avenir qu'elle désire et en même temps qu'elle craint et/ou qu'elle n'arrive pas à se représenter positivement.

3.2.7.2 La difficulté de se penser heureuse dans sa vie adulte

Les perspectives s'ouvrant à Blandine sont limitées, comme pour de nombreux jeunes adultes en situation de handicap en province, et qui plus est, en milieu rural. Ces adultes sont souvent confrontés à un non-choix du lieu de vie, du fait du peu de places disponibles. Ainsi, ils se trouvent régulièrement dans l'obligation d'accepter la première place qui leur est proposée, après parfois de longs mois dans l'expectative du fait des listes d'attente. Cette contrainte fait que la projection dans l'avenir peut s'avérer complexe, ces adolescents voient leur possibilité de choix réduit. Leur volonté d'autonomisation peut s'en trouver entravé, tout comme la recherche de position active dans leur orientation et dans la définition d'un choix de vie. Il s'agit là d'une des hypothèses pouvant expliquer les questions de Blandine quant à sa possibilité d'avoir une vie heureuse, associée à la prise de conscience que certains de ses rêves, de ses envies ne pourront pas se réaliser.

Blandine cherche à devenir adulte, actrice de sa vie, alors que le handicap l'empêche d'avoir du pouvoir sur sa vie. Elle est prise entre deux tensions : se battre ou se résigner.

Cette même difficulté de projection dans l'avenir se retrouve dans les récits du DPI. Ceux-ci sont principalement des récits au présent, sans passé ni futur : l'avenir ne peut être évoqué, indiquant là le difficile travail que doit faire Blandine pour penser et concevoir l'avenir.

Cela contraste avec ses réponses à deux items de la MDI-C, venant une nouvelle fois interroger sur un biais de désirabilité sociale :

Item 18 : « je vais avoir un bel avenir » *B : vrai*

Item 63 : « mon avenir sera bien » *B : vrai*

Quelle image Blandine veut-elle laisser transparaître dans ce questionnaire, qui, lorsque les réponses sont croisées avec l'entretien et le projectif, ne donne pas accès aux mêmes ressentis et vécus ? Une nouvelle fois, elle questionne sur l'image qu'elle veut renvoyer, d'autant plus que dans les situations de questions fermées, cette désirabilité sociale apparaît comme plus manifeste (Atkinson, 1988). Il est également possible de penser que Blandine présente cette énergie vitale, une pulsion de vie qui la pousse vers cet avenir qu'elle désire, et qui lui donne l'énergie de sourire, d'avancer et de se battre. Dans le même temps, elle est confrontée à une réalité difficile qui pourrait l'entraîner dans une pulsion de mort, de vide, dans une dépressivité. Il semble qu'elle soit dans une recherche d'équilibre permanent, dans une tension entre ce qu'elle veut et ce qu'elle peut, ce qui peut expliquer ces périodes où elle s'effondre, où elle a « *la tête sous l'eau* », bien qu'elle cherche à garder le contrôle de tout cela afin d'avancer.

3.2.8 Discussion et conclusion

Les rencontres avec Blandine amènent à penser qu'elle s'inscrit dans un processus adolescent, des signes apparaissant, notamment des désirs d'autonomie, et ce malgré les entraves liées à sa déficience motrice.

Différents questionnements émergent tout au long de ces rencontres et permettent à Blandine de se construire. Aux questionnements classiques des adolescents, s'ajoutent des questionnements relatifs au handicap. En effet, comme le souligne Baubelet (2009), l'adolescence actualise la prise de conscience du handicap et confronte l'enfant à son inexorabilité, à ses limites, à l'impossibilité de devenir comme les autres. Le handicap de Blandine lui renvoie un sentiment d'anormalité mais également d'injustice et d'empêchement. La souffrance est présente, souffrance en lien avec le vécu de son handicap et des troubles associés et particulièrement sphinctériens.

Si Blandine se projette comme adulte, et espère que cet âge lui permette de « grandir » et de gagner en maturité, il s'avère que cela est source d'inquiétudes. Ses questions portent moins sur sa vie familiale que sur la prise en charge de son quotidien, sur la possibilité d'être heureuse. Elle semble résignée quant à son avenir, même si elle cherche des sources de satisfaction.

Blandine tente de remettre en question les objets de l'enfance et de désidéaler les images parentales. Des conflits émergent avec ses parents, malgré une loyauté et une dépendance physique. Tout en étant dans une proximité avec eux, elle cherche à se détacher, à se séparer. Ce travail est possible car elle semble avoir établi avec ses parents des relations affectives suffisamment sécurisantes. Cela lui permet de traverser les conflits sans qu'elle ne s'effondre.

Elle est également aidée par les pairs, principalement extérieur à l'établissement, qui constituent un groupe d'appartenance mais également de partage d'expériences, de loisirs. En lui permettant de rencontrer des pairs, elle peut se trouver en situation de trouver éventuellement de nouveaux objets d'amour, et en accueillant son désir d'autonomisation et son altérité, le travail de subjectivation du handicap se met en œuvre (Bernard, 2016).

Les difficultés, la souffrance, les émotions sont mises au travail par Blandine. Elle semble se saisir de cet espace offert par la thérapie, et se créer un espace de pensée différencié. Cependant, perdure la question d'être aimée et acceptée pour ce qu'elle est. L'atteinte narcissique imposée par le handicap et l'absence de contrôle sphinctérien est donc particulièrement présente.

Si une partie d'elle-même se vit comme valide et a besoin d'être reconnue comme telle, Blandine a également besoin que son handicap soit pris en compte, dans sa spécificité. Elle doit

donc intégrer le besoin de protection et de vulnérabilité que représente la différence (Ecotière, Pivry & Scelles, 2016). Elle questionne son identité, entre normalité et anormalité du fait de son handicap mais peut-être également parce qu'elle a été élevée dans un pays étranger, avec une langue étrangère, sans possibilité d'échanges avec des pairs en raison du mode de prise en charge de sa déficience. Son parcours est différent de la majorité des enfants et rend probablement plus complexes les identifications.

Néanmoins Blandine a des ressources même si ses défenses semblent être mises à mal par le processus d'adolescence. Elle doit faire face à une réalité difficile, construire autre chose, déployer d'autres défenses. Elle continue de se construire, mais la question en suspens est peut-être la suivante : se battre contre quoi, contre qui et dans quel but ? La souffrance, les affects dépressifs relevés sont très présents et contrastent avec le sourire, la vie, qui pouvaient transparaître dans l'entretien. Des difficultés se font jour, mais malgré cela, Blandine arrive à trouver des échappatoires, des ressources. Ces moments peuvent alors être perçus comme des signes de vitalité psychique.

3.3 Fabienne : la psychothérapie, soutien au processus maturatif de l'adolescence

Le suivi de Fabienne alors que j'étais jeune psychologue dans un institut d'éducation motrice m'a amenée à me questionner, à douter, mais également à mesurer les enjeux de cette clinique, ainsi que toute la complexité et la richesse de la réalité interne de ces jeunes.

L'analyse rétrospective de ce suivi longitudinal permet de mieux percevoir les différents remaniements et évolutions de cette jeune durant la période d'adolescence. Elle montre également l'intérêt de proposer un travail d'élaboration psychique d'orientation psychodynamique avec ces adolescents, afin de les aider à trouver les ressources internes nécessaires pour subjectiver leur handicap.

Pendant les quatre années de ce travail ont alterné des périodes de suivi régulier, des séances plus espacées et des périodes d'interruption. Toutes les séances de ce suivi ne sont pas analysées mais les périodes clés et leurs articulations, afin de mieux saisir les enjeux de cette clinique.

3.3.1 Présentation de Fabienne

Fabienne est une adolescente d'à peine plus de 16 ans quand je la rencontre pour la première fois. Peu féminine, elle a encore une apparence de petite fille, aussi bien dans ses tenues vestimentaires, que dans sa manière d'être avec les autres. Fabienne est la deuxième d'une fratrie de trois, son frère aîné a deux ans et demi de plus qu'elle, et son petit frère a quatre ans de moins. Elle se compare souvent négativement à ce frère cadet, car celui-ci lui paraît mieux réussir dans ce qu'il entreprend, et notamment scolairement. Elle a également une demi-sœur du côté de son père, mais la situation familiale particulière fait qu'elle la voit peu, alors qu'elle semble en recherche d'identification et de lien avec elle.

Fabienne présente une infirmité motrice cérébrale, séquelle de prématurité. Son handicap a été confirmé à l'âge de 18 mois. Prise en charge en Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP), elle est ensuite orientée vers un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) pour jeunes déficients moteurs. Cet accompagnement était en lien avec une scolarisation dans le milieu ordinaire jusqu'en CM2, après un maintien en CE1. Cette fin de CM2 a été marquée par de nombreuses difficultés : difficultés scolaires, fatigabilité mais également angoisses importantes en liens avec ses échecs à l'école. Fabienne n'arrivait plus à répondre aux demandes du milieu scolaire, les exigences scolaires et médicales s'ajoutant, entraînant une anxiété manifeste. Il devenait important de lui proposer un lieu d'apprentissage adapté. De plus, de nombreuses crises convulsives généralisées, sans perte de connaissance, sont apparues à cette même période.

3.3.1.1 Le difficile passage de l'inclusion scolaire vers l'accompagnement en établissement médico-social

C'est dans ce contexte que l'orientation vers un institut d'éducation motrice est prononcée, les parents acceptant un externat à raison de 4 jours par semaine, même si cette décision leur a été douloureuse. En effet, l'orientation vers un établissement spécialisé signe la fin d'une intégration dans le milieu ordinaire, et par conséquent il peut s'agir pour certains parents d'un deuil supplémentaire, celui de la normalité, leur enfant ne bénéficiant plus d'une scolarité ordinaire, même étayée par un service, renvoyant ainsi à son « anormalité » (Korff-Sausse, 2007b). De plus, dans l'établissement se trouvent d'autres jeunes plus « lourdement » handicapés sur le plan physique, ce qui n'a fait qu'accentuer leur incompréhension de l'échec scolaire de leur fille. A l'occasion de cette comparaison, c'est peut-être la question de l'identité de leur fille qui émerge : à quel groupe appartient-elle : celui des « handicapés » ou celui des

« valides » ? Avec l'admission dans cet établissement, Fabienne ne leur apparaîtrait plus semblable, interrogeant peut-être ainsi sa place dans la filiation.

3.3.1.2 Du stigmate à la recherche de valorisation

Pour Fabienne cette transition a également été difficile à vivre : elle percevait les conséquences de son hémiplégie, et en particulier les troubles associés aux symptômes moteurs (troubles cognitifs, troubles de l'organisation et de la coordination motrice...), mais elle ne comprenait pas pourquoi elle intégrait l'établissement alors qu'elle marchait, qu'elle pouvait se « débrouiller seule »¹, il lui était douloureux de se « vivre handicapée comme les autres ».

Malgré cela, Fabienne s'est adaptée relativement rapidement à l'établissement et la comparaison avec les autres jeunes est devenue source de valorisation narcissique : elle avait moins de difficultés qu'eux pour les actes de la vie quotidienne, avait un niveau scolaire supérieur à certains. Ainsi, elle changeait de statut : de l'élève en difficulté scolaire ayant besoin d'aide, sans vraiment d'amis et qui souffrait du regard des autres enfants de sa classe, elle devenait un élément moteur dans certaines activités de l'établissement, elle était capable d'aider les autres à son tour dans certains gestes de la vie quotidienne. Elle arrivait également à mieux gérer ses angoisses liées aux échecs. Cependant, elle restait isolée : elle partageait peu de choses avec les autres adolescents de l'établissement, n'écoutait pas de musique, regardait peu la télévision. Elle avait donc peu de goût en commun et surtout peu de sujets d'échanges. Ainsi elle allait plus facilement vers les plus petits : elle prenait une position de sœur et elle jouait avec eux. Les équipes trouvaient qu'elle présentait une certaine immaturité, que ses centres d'intérêt ne correspondaient pas à son âge et disaient d'elle qu'elle était très « petite fille ». Cette problématique d'isolement social a perduré pendant plusieurs années au sein de l'IEM.

3.3.1.3 Evolution de Fabienne

Pendant les premières années à l'IEM, Fabienne suivait une scolarité adaptée, avec la reprise des programmes de CE1-CE2. Parallèlement à cette scolarisation, des temps d'ateliers lui étaient proposés : atelier culturel, expression artistique, cuisine, électricité. Elle s'est également progressivement investie dans l'activité natation, encadrée par un professionnel de l'établissement. Petit à petit elle a préparé son orientation vers le travail en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), en intégrant un atelier pré-professionnel. La question de

¹ Les extraits du discours de Fabienne sont rapportés en italique entre guillemets

son avenir a entraîné chez Fabienne certaines craintes, car ces démarches inscrivent son avenir et son projet de vie dans la durée. Elle exprimait sa peur de ne pas se sentir suffisamment à l'aise dans ce type d'établissement, dans une dynamique de travail qu'elle ne connaissait pas, entourée de personnes inconnues. Cependant une visite en ESAT va permettre de donner tout son sens à cette orientation, lui permettant de se rendre compte qu'il s'agissait d'un lieu de travail (valeur importante à ses yeux mais également à ceux de ses parents), malgré certaines inquiétudes, et notamment sa peur de ne pas se sentir suffisamment à l'aise dans cet établissement, dans une dynamique qu'elle ne connaissait pas, entourée de personnes inconnues. Suite à cette visite, Fabienne a réalisé un stage dans un ESAT, ce qui va lui permettre de se positionner différemment et commencer à s'opposer, aussi bien envers les autres jeunes qu'envers ses parents et les professionnels de l'IEM. Dans ces établissements, les adultes handicapés sont maintenant davantage considérés comme des adultes et une attention particulière quant à la manière de s'adresser à eux en tant qu'adultes, est de mise. Dans les structures recevant des enfants et des adolescents, cela est parfois complexe : les jeunes grandissent dans l'établissement avec les mêmes professionnels, il y a alors un risque de « perdre de vue » qu'ils évoluent et qu'ils revendiquent une autre place ; l'histoire, les difficultés, voire les éventuelles problématiques sont connues de tous et il est parfois difficile de s'en détacher et de mesurer la réelle évolution des jeunes. Fabienne a été sensible à la place qu'on lui a accordée à l'ESAT et a cherché à la retrouver au sein de l'IEM, auprès des différents professionnels qu'elle côtoie, et en particulier auprès de son ergothérapeute et de son éducateur, qu'elle positionne à des places renvoyant à des positions parentales : position maternelle pour son ergothérapeute, qui, selon Fabienne, cherche à la comprendre, à la protéger, comme sa mère peut le faire ; position paternelle pour son éducateur, qui, d'après elle, ne comprend pas certaines de ses difficultés, comme son père. Ces professionnels sont des personnes ressources participant à son développement maturatif comme l'explique Fabienne : son ergothérapeute l'encourage à développer son indépendance et son autonomie, et son éducateur lui permet de progresser, de « *grandir* » car il la pousse à vivre de nouvelles expériences et à aller de l'avant. Ce stage a également été l'occasion pour Fabienne de se rendre seule en bus à l'ESAT, son père qui, jusqu'alors refusait qu'elle le prenne seule, a accepté après l'avoir accompagnée à plusieurs reprises. Il semble que ce stage ait constitué pour Fabienne un rite de passage vers le statut d'adulte. Son positionnement vis-à-vis de ses parents, et plus particulièrement de son père, a également évolué lorsque celui-ci a fait un AVC plusieurs mois après, le laissant paralysé du côté gauche.

Sa manière d'être, son apparence ont aussi changé après ce stage. Elle commence progressivement à prendre conscience de sa féminité et de ce que cela peut susciter chez les adolescents de l'établissement. Elle fait davantage attention à sa présentation, commence à se maquiller et à mettre des bijoux. Elle essaie également de se redresser, de se tenir « *plus droite* » et d'être moins pliée sur elle-même lorsqu'elle se déplace et parle avec les autres jeunes. Elle développe progressivement ses relations et découvre qu'elle peut plaire, nouant une relation amoureuse avec un jeune de l'établissement, Gaëtan.

Après un délai de quelques mois, Fabienne a intégré un ESAT, vivant au domicile parental dans l'attente d'une place en Foyer d'Hébergement. Si les délais entre les stages en ESAT et l'admission dans ces structures peuvent être relativement longs, laissant les jeunes qui ont pu vivre une expérience en tant « qu'adulte » dans une expectative parfois difficile à gérer, pour Fabienne ce temps n'a pas été inutile et lui a permis de se découvrir comme une jeune femme pouvant plaire, séduire. Cela lui a également permis de s'opposer à ses parents et aux encadrants. Même si elle a parfois eu l'impression qu'elle stagnait voire régressait, elle a mis à profit ce temps pour développer ses compétences, et s'affirmer.

3.3.2 Place et fonction du soin psychique dans le cheminement de Fabienne

Je rencontre Fabienne alors qu'elle a 16 ans. Elle vient me voir après de longues périodes d'hésitation, sur les conseils de son ergothérapeute, qui l'accompagne depuis plusieurs années, y compris lorsqu'elle était suivie par le SESSAD. Sa rééducatrice s'inquiétait du discours tenu par Fabienne à propos de son orientation (elle semblait ne pas tenir compte de ses difficultés et envisageait une profession qui ne correspondait pas à ses capacités), mais également parce qu'elle semblait mettre en échec différentes sorties à visée d'autonomie. Fabienne était en miroir du discours parental : être autonome et acquérir un statut adulte était impensable à ce moment-là. Pour ses parents, il était également difficile de la penser comme devenant adulte : son père refusait qu'elle soit confrontée à différentes expériences d'autonomisation, par crainte de ce qui pourrait lui arriver.

Fabienne avait déjà rencontré l'autre psychologue de l'établissement, car il existait selon les professionnels, un certain décalage par rapport à la réalité, ainsi que des coqs-à-l'âne lors de ses échanges. Sa mère se disait également inquiète de l'entendre parler toute seule dans sa chambre. C'est au départ de cette psychologue qu'elle demande à me rencontrer.

3.3.2.1 Les premiers entretiens : une expression d'affects sans élaboration

Fabienne arrive en affirmant d'emblée ne pas vouloir voir de psychologue, par manque de confiance en eux et parce qu'« *elle n'est pas folle* ». Il n'est pas rare d'entendre ces propos de la part d'adolescents lorsqu'ils viennent en thérapie. En effet, la rencontre avec un psychologue peut mobiliser chez l'adolescent une crainte d'être anormal ou un fantasme d'être fou, et la venue en consultation peuvent les renforcer voire les confirmer, et ce d'autant plus que l'adolescent en est rarement demandeur (Marcelli, 2014), comme ce fut le cas pour Fabienne. Il s'avère donc fondamental d'entendre ces craintes. Pour ma part j'écoute ses propos avec l'envie de l'aider à investir ce suivi pour lui permettre de se construire et de trouver par « le soin psychique [...] le fil de son cheminement et de susciter en elle une capacité de prendre soin d'elle-même » (Marcelli, 2014, p. 29), l'objet du soin psychique étant de reconnaître chez le sujet l'existence d'une conflictualité psychique (Gutton, 2004), et de chercher à restituer chez lui une part de liberté de penser (Marcelli, 2014).

Son apparence, son attitude de repli et sa difficulté à croiser mon regard m'incite à vouloir l'aider à prendre une autre position. Je désire à ce moment-là, être celle qui va lui permettre de se construire en tant que jeune femme autonome, actrice de sa vie.

En reconnaissant les difficultés qu'elle traverse, en reconnaissant ses craintes, en entendant son manque de confiance dans les psychologues, je souhaite favoriser les conditions d'une alliance thérapeutique, « pré-requis à la construction relationnelle où les mouvements transférentiels vont pouvoir s'épanouir » (Bioy, Bénony, Chahraoui, Bachelart, 2012, p.349), permettant ainsi la mise en place d'un soin psychique. Cependant que voulait-elle me signifier lorsqu'elle disait qu'elle n'avait pas confiance dans les psychologues, est-ce que cela m'était personnellement destiné ou était-ce par rapport à ma collègue, son ancienne psychologue ? Était-ce un moyen pour Fabienne de me tester, de vérifier que j'étais bien là pour elle malgré cette attaque indirecte envers moi. Peut-être s'agissait-il pour elle de se défendre d'être actrice dans cette démarche de suivi psychothérapeutique.

Lors de cette première rencontre, Fabienne parle de ses « *échecs* », et en premier lieu de celui de ne pas avoir intégré le collège. Elle questionne également son avenir. Elle pleure en énonçant cela puis met un terme à l'entretien en affirmant ne plus vouloir venir me rencontrer. Je lui propose cependant une nouvelle rencontre en la laissant libre d'en disposer ou non. Elle pouvait ainsi se saisir de cette opportunité, ou laisser cheminer en elle une éventuelle demande ultérieure.

Elle revient finalement quinze jours plus tard, selon elle au « *hasard* » d'un passage dans le couloir où se situe mon bureau, au moment où la porte est entrouverte. Elle me demande si elle peut entrer, s'installe au bureau et commence à écrire en prenant les feuilles et crayons à disposition. Fabienne procédera ainsi régulièrement tout au long du suivi pour aborder certains sujets trop difficiles à élaborer oralement dans un premier temps. Elle pose par écrit ce qu'elle ne peut dire, puis une fois fait, elle reprend ce qu'elle a écrit ou elle attend que je lui en parle. Ce passage par l'écrit interroge le dispositif mais également son attente « de réponses » de ma part. Ainsi, Fabienne en évitant de croiser mon regard, se sent-elle plus libre d'exprimer ses ressentis de manière indirecte, en les posant par écrit. Cela laisse également une trace de ce qui se dit, trace qui perdure dans le temps. Elle attend également que j'interroge, que je commente ce qu'elle a écrit. En agissant ainsi, Fabienne cherche probablement à s'assurer de mon écoute, de ma présence et de ma disponibilité psychique.

Lors de la deuxième séance, le sentiment d'échec laisse la place à la tristesse et à l'incompréhension. Tout en pleurant, Fabienne aborde le décès d'un cousin, quelques années auparavant, dans un accident de voiture. Elle tente de faire du lien entre ses pleurs et ce décès, mais ne comprend pas pourquoi cet événement la rend triste actuellement, ni pourquoi elle avait besoin d'en parler. Cependant, ce qui ressort c'est un sentiment d'incompréhension de la part de ses parents lorsqu'elle souhaite en parler, et l'impression de « *ne pas avoir pu extérioriser* » ce qu'elle avait à dire.

Ainsi en deux rencontres, l'échec, la tristesse et l'incompréhension sont mis sur le devant de la scène, laissant apparaître une blessure narcissique importante.

Cependant, à l'issue de cette séance, Fabienne décida de ne pas poursuivre les entretiens, peut-être en lien avec mon absence à venir pour congé maternité. Deux hypothèses peuvent être formulées dans l'après-coup : soit la perspective de cet arrêt a empêché le travail d'élaboration autour de ces affects, soit Fabienne les a évoqués parce qu'elle savait que nous ne pourrions pas les élaborer ensemble. De mon côté, un sentiment d'incompréhension, mais également de frustration, est apparu : alors que Fabienne avait exprimé des affects douloureux et ce très tôt dans le cadre du suivi, elle décidait de l'interrompre, alors que j'étais encore présente pendant quatre semaines. Il me semblait sur le moment que je n'avais pas su la « retenir » et lui permettre d'investir ce travail. Elle refusa également de rencontrer ma remplaçante.

3.3.2.2 Deuxième temps de l'accompagnement psychologique

Plusieurs mois après mon retour, soit environ un an après le premier entretien, Fabienne demanda à me rencontrer de nouveau en raison d'un sentiment de mal-être, lié à ses difficultés relationnelles avec ses pairs, difficultés présentes depuis qu'elle était petite.

En effet, elle est isolée socialement, que ce soit dans l'établissement ou en dehors, Fabienne n'ayant pas développé de liens avec des jeunes de son quartier, ni de son ancienne école. De plus, il semble qu'elle n'ait pas trouvé dans sa fratrie le soutien qu'elle souhaitait. La comparaison avec son frère cadet, comme nous l'avons évoqué, est source de souffrance : il est au collège alors que sa progression scolaire correspond à l'école primaire. Vis-à-vis de sa sœur, Fabienne a l'impression que celle-ci ne la considère pas comme faisant partie de sa famille puisqu'elle ne partage rien avec elle. Cette situation entraîne une « *col* » - « *ère* » que Fabienne écrit ainsi sur sa feuille juste avant de mettre un terme à la séance et de décider de partir, la colère ne pouvant s'exprimer autrement que par ces deux syllabes. Je suis prise dans le même mouvement contre-transférentiel, je n'arrive pas à l'aider dans l'élaboration de cette colère et lui propose un autre rendez-vous, en espérant mieux l'accompagner dans cette expression lors d'une prochaine séance.

Fabienne se saisit de cette proposition pour exprimer son sentiment d'infériorité et son impression de ne pas être « *écoutée* » par l'équipe lorsqu'elle évoque ses douleurs physiques qui sont interprétées comme de la somatisation. Ainsi, cette « *incompréhension* » dépasse le cadre familial et se retrouve au niveau institutionnel, ne lui permettant pas de trouver des ressources à ce niveau.

Elle évoque ensuite son handicap, sa difficulté pour l'accepter en raison de son caractère peu visible. Elle se compare avec les autres qui, bien que « *plus handicapés* », « *ont plus la pêche* ». Elle pense alors qu'elle « *ne devrait pas se plaindre* » bien que ses douleurs soient réelles et en lien avec des problèmes orthopédiques dus à son handicap. Celui-ci prend beaucoup de place dans sa vie et m'amène à penser qu'elle se vit uniquement comme handicapée et non comme une jeune femme avec un handicap. Son apparence de petite fille me confirme cette difficulté d'investissement de ce corps devenu pubère et source de douleurs. Elle semble difficilement subjectiver son handicap.

En parlant de son corps handicapé, un mouvement s'amorce dans la reconnaissance et l'expression de ses affects. La fin de la cette séance est marquée par deux mots que Fabienne écrit l'un au-dessus de l'autre : « *bon* » et « *jour* », alors qu'habituellement, le recours à l'écrit

permettait de commencer la séance. Ce changement m'a questionné et m'a, dans un premier temps, conduite à lire ce « bon » « jour » comme un « bonjour », ce que je comprenais mal. Le fait que Fabienne réussissait enfin à parler de ses affects, et l'attente que j'avais qu'elle le fasse, m'incitait à le lire ainsi, avec l'envie vraisemblablement que cela marque un nouveau départ dans la thérapie, comme une nouvelle séance qui commençait. Puis j'ai perçu ces termes ainsi : Fabienne avait besoin d'écrire que ce « jour » était « bon » car elle s'était enfin autorisée à verbaliser son vécu, à se laisser aller et à ne plus contrôler ses émotions.

Alors que j'y voyais un tournant dans les entretiens et me projetait dans un travail psychothérapique, plus en profondeur, avec une réelle demande de Fabienne, elle demanda à me rencontrer deux jours plus tard, suite à un accident de taxi, accident sans gravité (aucun blessé). Elle évoque sa crainte et sa peur de mourir dans l'accident et elle écrit « *triste* ». En évoquant ce sentiment de tristesse, éloigné de la peur, Fabienne interroge sur ses affects, et sur les mouvements dépressifs qui ont émergé la séance précédente. Le fait d'avoir accepté de la recevoir en dehors du cadre prévu était-il opportun ? Ma volonté de voir l'émergence de ces affects se poursuivre m'ont conduit à l'accueillir, dans l'instant et dans l'immédiateté de sa demande, certainement en résonnance avec la temporalité nécessaire pour qu'elle s'inscrive dans ce travail. Comme lors de notre deuxième rencontre où Fabienne avait évoqué l'accident de son cousin, je m'interroge sur le sens que prend cet événement et sur ce que cela réactive. Je fais maintenant, dans l'après-coup, l'hypothèse que ces accidents la renvoient peut-être à « l'accident » de sa naissance, à savoir sa prématurité, qui est à l'origine de son infirmité motrice cérébrale, et le risque de mort présent à ce moment-là, comme son cousin qui est décédé dans un accident. L'adolescence vient peut-être activer pour Fabienne l'élaboration de la question ontologique de la mort permettant « l'accession à la conscience d'être et de mourir (qui) déploie l'adolescent dans un tout autre espace » (Birraux, 1990, p.177).

Cependant Fabienne n'était pas prête pour se déployer dans cet espace : elle venait de déposer ces éléments mais ne pouvait aller plus loin dans son élaboration. Je me suis retrouvée en miroir, n'arrivant plus à l'aider à associer. Lors des séances suivantes l'investissement émotionnel de Fabienne était peu présent, la conversation prenait le pas sur le travail psychothérapeutique que j'avais envisagé. J'avais l'impression d'être inutile, que cet échange relevait davantage de l'accompagnement éducatif, d'être impuissante alors que je percevais des affects dépressifs non élaborés, et de ne pas être à la hauteur de la « tâche » qui m'avait été confiée par la rééducatrice de Fabienne. Je n'avais pas « réussi » à l'aider dans le processus de subjectivation. Fabienne décida de « *faire une pause* », d'interrompre le suivi pendant trois mois. Mais comme après la

première interruption, Fabienne souhaita me rencontrer de nouveau, avec cette fois la demande que le suivi soit hebdomadaire et non plus bimensuel, à l'occasion du décès de son grand-père. Cette fois la mort n'interrompait pas le travail d'élaboration psychique, mais permettait de le réenclencher.

3.3.2.3 Des entretiens psychologiques à la psychothérapie : l'amorce d'un travail de subjectivation

La reprise du suivi permis une mise en mots des questions de manque, de perte, d'échec avec une mise au-devant de l'atteinte narcissique. Dans un mouvement qui m'échappa, après avoir évoqué le décès de son grand-père, elle revient sur son corps handicapé et ses entraves. Elle énonce différentes angoisses, mais également, et pour la première fois, évoque le plaisir pris à travers la natation. A travers ce sport, elle peut se détendre, se « *défourler* », et il s'agit également d'un lieu de valorisation extrêmement important pour elle. De plus, la natation permet une perception corporelle différente et permet d'éprouver du plaisir avec celui-ci, tant il paraît alors « *léger* » et moins handicapé, les mouvements étant plus libres, moins contraints par les contractions musculaires.

Fabienne éprouve ce plaisir même si elle exprime des angoisses liées au regard des spectateurs lors des compétitions handisports, un stress à l'origine, selon elle, de la pression mise par son entraîneur. Toutefois parler de cette activité lui permet de développer un sentiment continu d'exister et une centration réflexive sur elle-même : « *nager seule et pouvoir exister enfin : les seuls moments où j'ai l'impression d'exister, c'est quand je suis seule ou que je nage* ».

Fabienne évoque à travers son discours sa difficulté dans les liens aux autres, la blessure renvoyée par le regard des autres, mais également le vécu douloureux de ce corps qui toutefois peut prendre une autre dimension dans ce sport.

Au fil des séances, Fabienne reviendra à de nombreuses reprises sur la natation, mais également sur sa vie dans l'établissement, les apprentissages qu'elle effectue, en se comparant de nouveau à sa fratrie ou aux autres jeunes de l'établissement. C'est finalement plus de deux ans après nos premières rencontres, que Fabienne réaborde la question de son avenir, qui était à l'origine de nos rencontres, à la suite de la visite de l'ESAT. Elle commence ainsi à se projeter et à envisager son avenir. Le stage en ESAT va interrompre le suivi pendant un mois mais va faciliter le travail thérapeutique de Fabienne, en faisant émerger chez elle son identité de jeune femme, en favorisant l'évolution de ses investissements, et notamment avec Gaëtan. Pour la première fois elle explique avoir déjà connu ce sentiment vis-à-vis d'un autre adolescent, qui était à son

écoute et qui la regardait différemment. Néanmoins, depuis son départ de l'établissement, il ne lui a jamais donné de nouvelles, l'amenant ainsi à se questionner sur ce qu'il ressentait vraiment. Pour Fabienne, ce garçon représentait une sorte de miroir, car avec un parcours similaire au sien et avec un handicap également peu visible. Il était plus facile d'investir ce jeune plutôt que d'autres, plus lourdement handicapés, tant la question de l'acceptation de son handicap était douloureuse.

Sa relation avec Gaëtan lui permet de se projeter dans une vie amoureuse et sexuelle, avec un jeune qui présente un handicap plus important. Elle commence également à prendre plaisir avec ce corps qui la fait souffrir, tant physiquement que psychologiquement, elle apprécie les gestes de ce garçon vis-à-vis d'elle, gestes, qui, dit-elle, la gênent mais en même temps lui apportent un certain plaisir. Elle se rend compte qu'elle peut plaire, qu'elle devient possible objet d'amour, ce qui n'était pas le cas jusqu'alors.

L'AVC de son père lui permet de prendre une autre position : elle devient ressource pour lui, pouvant maintenant le conseiller « *il y a des personnes compétentes pour te soutenir* » et surtout lui faire comprendre ce qu'elle ressentait « *ce qu'il vit en ce moment, je le vis en grande partie tous les jours* ». Réalité ou fantasme de ces propos ?

Il me semble que ce discours corresponde davantage à ce qu'elle souhaiterait exprimer à son père, mais cela lui permet de se penser capable de s'opposer à ses parents et d'exprimer son vécu. Elle prend ainsi une autre position vis-à-vis de son père et n'est plus seulement celle qu'on doit aider mais devient celle qui peut aider, et qui peut partager son vécu. Elle arrive ainsi à exprimer ce qu'elle ressent et ce qui lui était jusque-là difficile d'aborder, à savoir la souffrance liée à sa situation de handicap.

Ce moment marque un tournant dans la psychothérapie, où elle accède davantage à un statut adulte, capable de faire et d'énoncer des choix pour elle, et principalement celui de s'autonomiser. Elle s'identifie à une fonction parentale, pouvant à son tour être soutien de quelqu'un. Elle devient alors actrice dans un projet de stage dans l'appartement thérapeutique de l'établissement, elle qui, jusque-là ne se considérait pas comme capable de le faire et qui surtout ne voulait pas aller à l'encontre de ses parents. En affirmant son souhait de réaliser ce projet, elle s'oppose à eux, dans une revendication du second processus de séparation-individuation (Blos, 1962) : « *j'ai besoin de faire une halte avec papa-maman* ».

La psychothérapie s'est arrêtée avec son admission dans un ESAT. Fabienne a alors exprimé son envie, son impatience d'y aller, mais également ses craintes face à cet environnement

nouveau et face à cette « *nouvelle route* », comme un jeune qui s'insère dans le monde du travail, qui doit construire de nouveaux liens, et qui doit passer de cette période de transition qu'est l'adolescence à la période adulte.

3.3.3 Discussion

Depuis la première rencontre avec Fabienne jusqu'à son admission à l'ESAT, son accompagnement psychologique a évolué : si pendant les deux premières années il s'agissait davantage d'entretiens psychologiques, c'est-à-dire d'un travail d'accompagnement dans l'*hic et nunc*, sans véritable demande au départ, la suite du suivi prend une dimension psychothérapique, avec un engagement dans un travail plus en profondeur, avec le désir plus ou moins conscient d'un changement et avec l'émergence d'une véritable demande.

Ce travail d'élaboration psychique amène différentes réflexions que ce soit au niveau du cadre, que de la place de l'espace de parole proposé aux adolescents déficients. Dans cette situation il a semblé-t-il était un soutien au processus maturatif de l'adolescence.

3.3.3.1 Une clinique particulière

Cette étude de cas met en évidence les enjeux de la clinique auprès des adolescents ayant une déficience motrice.

- Etre psychologue dans l'institution

Fabienne a, dès la première rencontre, interrogé mon positionnement en tant que psychologue dans l'institution en questionnant la confidentialité de cet espace de parole. Néanmoins, son questionnement autour de ce que je risquais de transmettre n'était pas anodin dans la mesure où je ne manquerais pas d'avoir des échanges avec les différents professionnels de l'établissement, ou avec ses parents notamment lors des réunions de synthèse. C'est pourquoi le cadre éthique et déontologique dans lequel nous travaillons, la question du secret professionnel doivent être énoncés dès la première rencontre afin de permettre à l'alliance thérapeutique de se développer. Si la place de la psychothérapie dans l'institution est souvent questionnée, il me semble que l'adolescent déficient peut y trouver un lieu d'élaboration psychique dans lequel le psychologue le suppose comme un sujet pensant avec des fantasmes, malgré le handicap.

- Le nécessaire aménagement du cadre

Comme le montre le suivi de Fabienne, il apparaît nécessaire d'adapter le cadre des rencontres dans la clinique auprès d'adolescents en situation de handicap. En effet, des aménagements sont nécessaires avec les sujets présentant des déficiences afin d'offrir un espace suffisamment contenant à l'intérieur duquel l'adolescent peut élaborer (Blondeau, Michel, Boissel, Keller, 2010). La durée et la rythmicité des séances doivent être adaptées en fonction de la disponibilité psychique des adolescents. Des ajustements du cadre thérapeutique en fonction de l'adolescent sont nécessaires : « si le cadre peut être persécutant en cas de trop grande rigidité, il ne sera pas assez contenant s'il est trop souple » (Benoit, 2014, p. 99).

Cette étude de cas montre bien l'importance, dans les situations de handicap, de proposer des thérapies dans lesquelles le sujet a une grande latitude pour modifier le cadre. La psychothérapie de Fabienne a nécessité ces adaptations durant tout le temps du suivi, avec toujours l'idée de favoriser l'émergence du processus de subjectivation, de co-construction du sens de son handicap et de revisiter l'énigme du handicap. En effet, selon Scelles (2010), « pour se construire, non pas contre cette réalité mais avec elle, l'enfant puis l'adolescent doit pouvoir parler à l'autre, avec l'autre » (p. 102).

Il est aussi apparu la nécessité de soutenir l'échange par la relance, la question, le commentaire car Fabienne (comme de nombreux adolescents) « dans sa position encore infantile attend « des réponses » et le silence active son imaginaire et ses projections » vis-à-vis du psychologue (Benoit, 2014, p. 103).

L'impact du dispositif en face à face a également été présent tout au long du suivi. Ce dispositif a été vécu difficilement par Fabienne, qui a cherché à éviter de croiser mon regard en écrivant, en se tournant. Le regard a un rôle fondamental dans la construction du sujet : tout individu « est une construction familiale et sociale [et] le bébé d'abord doit bénéficier d'un regard de reconnaissance qui fonde son sentiment d'existence, l'enfant ensuite s'élève grâce aux regards parentaux sur lui, véritables tuteurs de croissance, l'adolescent enfin se reconnaît par le truchement des regards sociaux » (Marcelli, 2008, p. 53). Il a donc été nécessaire d'accompagner Fabienne dans cette acceptation du regard de l'autre mais également du regard qu'elle pouvait se porter sur elle-même, permettant le travail de symbolisation.

- De la non-demande à la demande

Fabienne vient à la demande de professionnels de l'établissement et en particulier de son ergothérapeute. Or cette démarche d'entretiens est difficile à entreprendre pour elle. D'ailleurs, elle évoquera après plusieurs mois de suivi sa difficulté pour venir : « *j'étais devant ton bureau et la porte était fermée et je n'arrivais pas à l'ouvrir* ». Cette image montre combien ses défenses étaient fortes. Ainsi, à plusieurs reprises Fabienne n'a pas réussi à franchir cette porte mais sa demande commençait à émerger. Lorsqu'elle a exprimé ses résistances, plusieurs mois après notre première rencontre, la relation thérapeutique a commencé à s'installer, ce qui permettra un suivi plus régulier, même si quelques irrégularités et périodes d'interruption ont été nécessaires pour Fabienne. Il a été important de l'aider à « s'engager dans un travail thérapeutique tout en lui permettant d'en saisir le sens » (Braconnier, 2014, p. 75). Notre attitude, notre discours lors des premières séances influencent la poursuite ou l'arrêt d'un travail thérapeutique, et ce de manière bien plus importante que lors des suivis d'enfants. Il convient donc de prendre conscience de ce que nous renvoyons au jeune.

Progressivement, Fabienne a investi ce travail et une demande a émergé. Elle s'est montrée active et a sollicité d'autres entretiens.

- Une « clinique de l'extrême »

Les aspects transféro-contre-transférentiels peuvent être particulièrement mobilisés dans ces cliniques auprès des jeunes déficients, appelées « cliniques de l'extrême » par Korff-Sausse (1996), car elles mettent « à l'épreuve les capacités d'identification, mises à mal par les aspects déshumanisants et narcissiquement blessants, mais aussi par le risque de captation spéculaire d'une horreur médusante » (Korff-Sausse, 2011, p. 145). La réalité de la déficience est en permanence rappelée par les appareillages (corsets, attelles, fauteuils roulants...), par les troubles cognitifs associés, les difficultés d'expression. Cela peut faire obstacle à l'écoute des enjeux psychiques de ces adolescents, et rendre complexe le repérage des modalités originales du fonctionnement psychique, témoignant pourtant de la possibilité d'une subjectivation et d'une symbolisation malgré le handicap (Korff-Sausse, 2007a). L'asymétrie présente dans toute relation thérapeutique se trouve donc accentuée. Le poids de la réalité et des difficultés de Fabienne a été présent à différents moments de la relation thérapeutique, ne me permettant pas d'être pleinement dans l'écoute de Fabienne. Il m'était difficile d'associer, de rêver avec elle, me trouvant dans les mêmes mouvements de renoncement qu'elle, dans un fonctionnement en miroir. Or « c'est lorsque nous pouvons reconnaître la personne comme porteuse d'une marque

et que cette marque disparaît, devient invisible, que nous l'écoutons dans ce qu'il a à nous dire des profondeurs de sa vie psychique » (Gargiulo, 2016b, p. 135).

Faire émerger l'expression des affects, et en particulier dépressifs, et permettre leur élaboration, nécessite une approche plus active dans cette clinique et de ne pas se sentir soi-même impuissant, comme ce fut le cas avant le second arrêt des entretiens. En effet, il est possible de se trouver aux prises avec cette impuissance, avec la frustration qui en découle, en raison de la posture dans laquelle nous positionnent aussi bien les adolescents, les familles que les professionnels en attente de solutions (Bon, 2007). L'inhibition, les limites dues au handicap imposant une série de renoncement, la présence d'affects « bruts », avec peu de nuances ne prenant pas toujours sens, nécessitent d'aller au-devant du patient afin de l'encourager à exprimer ses affects et ses pensées, tout en lui montrant qu'ils peuvent se transformer dans l'espace thérapeutique (Korff-Sausse, 2016).

Il me semble que dans le troisième temps des rencontres, j'ai davantage supporté cette impuissance, imaginé un autre futur pour Fabienne et pensé avec elle, ce qui a permis le passage des entretiens à la psychothérapie. L'évocation de son stage en ESAT, la vitalité qu'elle a mise à m'en parler a fait écho en moi et m'a, semble-t-il, permis de dépasser, du moins en partie, cet accablement dont j'ai pu faire preuve auparavant.

3.3.3.2 La psychothérapie : soutien au processus maturatif de l'adolescence

Fabienne a connu des événements de vie dont elle s'est saisie à travers la psychothérapie, même si une certaine temporalité a été nécessaire. Parler de soi est difficile pour les adolescents handicapés, car depuis toujours, tout ce qui a trait aux ressentis, aux émotions, reste dans l'ombre au profit des nécessaires rééducations et prises en charges (Korff-Sausse, 1997). De plus, à cette période, l'adolescent ne dispose pas de mots pour décrire ce qu'il éprouve (Birraux, 1990). Fabienne n'arrivait pas à mettre en mot son vécu subjectif que ce soit auprès de ses parents ou des professionnels. Cela était renforcé par la difficulté pour ses parents de la penser indépendante et autonome. Prise dans leur discours, elle ne pouvait s'opposer à eux et, dans une sorte de mimétisme, elle répétait qu'elle échouerait si elle se trouvait confrontée à une situation nouvelle. N'ayant, semble-t-il, pas développé une relation suffisamment sécurisante avec ses parents, elle ne pouvait pas développer son autonomie (Steinberg, 2001). Cependant, au fur et à mesure du suivi, malgré les séances espacées, les interruptions, Fabienne a progressivement verbalisé ses ressentis : *« je suis une grosse nulle [...] Quand, en famille, tu te rends compte de toi-même qu'il y a quelqu'un de ta famille qui y arrive et que toi tu y arrives pas, tu te sens en*

échec. [...] ça fait encore plus mal de s'en rendre compte soi-même, je me sens pas utile ». La prise de conscience de ses difficultés est douloureuse chez cette adolescente qui parle alors de son handicap : *« tu peux pas savoir comme je vis mal mon handicap »*. Un mouvement s'amorce dans la reconnaissance et l'expression de ses affects dépressifs. Ce sentiment d'infériorité, sa difficulté à éprouver du plaisir dans ce qu'elle pouvait entreprendre, mais également sa manière d'être, renvoie à un tableau proche de la « dépression d'infériorité » décrite par Marcelli (2000), entité plus spécifique à l'adolescence. En effet, une fragilité narcissique ainsi que des sentiments d'infériorité étaient mis en avant. Fabienne percevait le regard de ses proches, et en particulier de sa fratrie, comme négatif, cela constituait un frein à une quelconque projection et à un sentiment de réussite. Elle ne trouvait pas de soutien dans sa fratrie, contrairement à ce que certains auteurs (Bourguignon, 2010 ; Scelles, 2006) ont mis en évidence.

Ce mouvement peut également s'apparenter au « travail de la maladie » tel qu'il a été décrit par Pedinielli (1994). Selon cet auteur, il est nécessaire que la personne handicapée reconnaisse la perte et le manque, dans un vécu dépressif pour que ce travail puisse s'élaborer. Cet état psychologique ne vient pas alors désigner un état pathologique mais un état normal dans le vécu de la perte. Il apparaît donc nécessaire de soutenir ce mouvement afin que le sujet puisse s'adapter à la maladie, au handicap en vivant « avec » et non « contre » ni « pour » sa pathologie. Reconnaître et mettre en mots sur ce qui, en soi, fait souffrance, est donc nécessaire pour que l'adolescent ne se construise pas dans le rejet de son handicap, ce qui risquerait d'entraîner un vécu important de solitude et une grande souffrance psychique (Ecotière et coll., 2016). Ce travail a permis la relance du processus de subjectivation, Fabienne pensant son handicap et élaborant ses émotions. Il a permis un changement de rapport à ses affects.

3.3.4 Conclusion

Les entretiens psychologiques à la demande d'un tiers qui, progressivement, ont évolué vers une demande de psychothérapie, ont permis à Fabienne d'appivoiser ses angoisses, de parler et surtout d'expérimenter le bénéfice d'une relation médiatisée par la parole avec un tiers non familial, non amical. Ce travail a nécessité des aménagements du cadre, et présente des spécificités : écoute flottante, cadre modifiable co-construit, utilisation de divers médiateurs, psychologue faisant partie de l'équipe. Cette expérience a accompagné de manière structurante son cheminement, l'a aidé aussi à vivre de manière dynamique et positive à la fois des événements de vie douloureux dans sa famille, et une orientation en milieu de travail protégé potentiellement source d'angoisse.

Ce travail s'est arrêté selon moi trop tôt, mais c'est aussi les limites de ce travail thérapeutique institution avec lequel le psychologue doit apprendre à faire.

Il est difficile de dire ce qui a été prépondérant dans l'évolution de Fabienne : le travail thérapeutique ou les événements de vie auxquels elle a été confrontée tant cela est intriqué. Fabienne a pu s'engager dans ce travail, ses capacités d'élaboration lui ont permis de mobiliser des ressources et ainsi de se dégager de sa problématique de dépendance, de se séparer et de s'individualiser. Le processus de subjectivation a été relancé et lui a permis de ne pas être réduite à sa particularité, tout en admettant que celle-ci participe à sa construction identitaire (Nuss, 2011). Elle a mené durant cette thérapie, à son rythme, le travail intrapsychique et intersubjectif du processus d'adolescence.

Cette étude de cas montre que, malgré la complexité du travail du psychologue dans ces cliniques, il est important de proposer ces espaces de thérapie aux adolescents déficients. Cela leur permet une mise en symbolisation, les premières séances possédant déjà un effet thérapeutique car l'attention est portée sur les productions psychiques des sujets et non pas sur le corps à soigner (Korff-Sausse, 2006).

PARTIE 4 : DISCUSSION DES RESULTATS

Cette recherche porte sur le processus d'adolescence des jeunes avec une déficience motrice, la méthodologie a été choisie afin de permettre l'analyse de leur vécu subjectif.

Les résultats obtenus permettent d'articuler la discussion autour de trois points principaux. Le premier concerne l'implication personnelle et son impact sur le recueil de données et les analyses. Le second concerne la méthodologie et le troisième porte spécifiquement sur la discussion des résultats.

1. Impact de la thèse et éléments de contre-transfert

Cette recherche s'inscrit dans la pratique clinique et à l'issue de ce travail, elle a eu un impact sur notre positionnement professionnel, ainsi que sur la manière de prendre en considération les difficultés des jeunes avec lesquels nous travaillons au quotidien. C'est pourquoi il est nécessaire de développer les implications subjectives qu'elle a eu.

Korff-Sausse (2007b) a montré que la clinique du handicap mobilise des réactions contre-transférentielles particulières que ce soit dans les pratiques de recherches ou dans la pratique professionnelle.

Dans cette thèse, il est indispensable dans l'après coup du recueil et de l'analyse de discuter des éléments qui sont apparus et ont fait effet dans les rencontres et dans les analyses, comme Devereux (1980) y invite. En effet, il y a un impact émotionnel du handicap sur la relation thérapeutique et sur la relation de recherche.

Finlay et Lyons (2001) montrent que les personnes qui ont une déficience peuvent être dans un désir de plaire, et ils invitent les chercheurs et les praticiens à porter une attention particulière à ces mouvements contre-transférentiels et au dialogue non verbal existant et produisant des effets du côté des personnes ayant un handicap mais aussi du côté du chercheur et du praticien. Comme ils le conseillent, nous avons également rassuré les participants à la recherche quant à la valeur de leurs propos et créé les conditions pour qu'ils s'expriment avec le plus de liberté possible.

Une écoute attentive est nécessaire, y compris dans les situations où « on peut avoir l'impression qu'il ne se passe rien. Mais ce rien, n'est pas rien... » (Korff-Sausse, 2006, p. 515). De ce discours peut alors émerger un « message hautement significatif », sous réserve qu'on y prête attention. Or, ce n'est parfois que dans l'après-coup, que le chercheur se rend compte de ces mouvements, et notamment lors de la retranscription des entretiens et de leur analyse.

Dès lors, il arrive qu'un sentiment de « raté » émerge : « raté » dans l'écoute de l'autre au moment de l'entretien, « raté » dans la conduite d'entretien. Il convient alors d'analyser ce qui, dans le positionnement, dans l'implication affective, a conduit à cette situation.

Korff-Sausse (2006, p.512) rappelle que ces cliniques « suscitent des mouvements de compassion, dont les patients ne peuvent rien faire », le risque étant d'être pris dans ces mouvements d'identification, voire dans un « trop d'identification ».

Face aux différents éléments contre-transférentiels, des défenses sont mobilisées, défenses qu'il est nécessaire de travailler afin de pouvoir se laisser-aller à l'écoute de l'autre. Dans le cadre d'un travail de thèse, ce laisser-aller peut être difficile à mettre en œuvre, tant l'enjeu de départ peut être important, tant la crainte de « mal faire » peut entraver le travail d'écoute, tant le chercheur peut être « prisonnier » de ces outils.

Les séminaires de travail, les échanges avec les autres doctorants et avec ma directrice de thèse ont permis le cheminement vers ces réflexions. Ils m'apparaissent constituer des temps de travail nécessaires et indispensables. Cela va dans le sens de ce que Devereux, en 1967, a montré : la réflexion de l'équipe de chercheurs est fondamentale pour repérer les traces et les effets du contre-transfert. Ce sont les échanges et discussion qui permettent de mener ce travail en faisant émerger le vécu subjectif du chercheur (Bedoin & Scelles, 2015). Mais ce cheminement ne s'est fait qu'au fur et à mesure de l'analyse des différents outils.

Dans le cas de cette thèse, l'analyse de ces « ratés » dans l'après coup, seule et lors des séminaires a été extrêmement riche en enseignement, ouvrant des pistes de réflexion et permettant d'affiner, d'approfondir les interprétations.

1.1 Une trop forte attente vis-à-vis des résultats de la thèse

Cette thèse s'origine dans une pratique professionnelle auprès d'enfants et d'adolescents atteints de déficience motrice et, en particulier, de jeunes avec une infirmité motrice cérébrale. Ce travail thérapeutique auprès de cette population ne va pas de soi, n'est pas une évidence et peut être interrogée, y compris par certains collègues psychologues qui envisagent plus aisément le travail avec les équipes ou avec les familles. En effet, lors de rencontres professionnelles, il n'est pas rare d'être questionnée sur mon rôle, et ma place, dans la mesure où ces enfants s'expriment mal oralement, voire utilisent un code pictographique. L'autre idée est qu'on ne peut rien contre l'atteinte organique, qu'on ne peut pas les guérir.

Or la fonction thérapeutique auprès de ces jeunes est importante, elle permet un soutien à la construction identitaire, à la subjectivation. D'ailleurs, comme le montre Korff-Sausse (2006) :

il y a souvent un effet spectaculaire chez ces patients au début de la psychothérapie, par le simple fait (pas si simple que cela en réalité...) que les séances attribuent existence et valeur aux productions psychiques du patient puisqu'elles peuvent être exprimées transférentiellement et reçues contre-transférentiellement, ouvrant des espaces symboligènes, permettant une appropriation subjective de ces contenus psychiques dévalorisés, voire discrédités (p. 516)

Il me semble, maintenant, dans l'après-coup, que l'engagement dans ce long travail, était pour moi une manière de faire entendre ce que ces jeunes ont à dire, mais également de les reconnaître dans leurs capacités d'élaboration. Il me tenait à cœur de mieux faire connaître le fonctionnement psychique de ces adolescents. Je voulais également montrer qu'ils pouvaient se construire comme futur adulte et ne pas rester dans une position d'éternel enfant. Je voulais « absolument » montrer qu'ils étaient adolescents. Prendre le recul nécessaire, accepter que pour certains ce processus n'était peut-être pas à l'œuvre, n'a pas été aisé. Il en a été de même avec la question de la dépression. En effet, face au handicap, parfois important, face à l'évolutivité de la maladie, il m'apparaissait qu'en cette période de remaniements, ces adolescents présentaient des épisodes de dépression assez importants. Il s'agissait alors de ne pas projeter sur ces jeunes des affects qui n'étaient peut-être pas les leurs. Autrement dit, il s'agissait de savoir si le regard qu'on portait sur eux, conduisait à, finalement, maximiser leur dépression, alors qu'elle pouvait n'être qu'une phase maturative d'un développement psychoaffectif « ordinaire ».

Il s'agissait peut-être également de faire reconnaître la place du psychologue auprès de ces jeunes, de légitimer mes fonctions, l'intérêt d'une intervention thérapeutique. Evidemment mon objectif était aussi de mieux connaître ces jeunes, pour mieux les aider, car je percevais que, ce qu'ils vivaient, devait être approfondi, mieux connu.

Cette thèse avait donc finalement un enjeu du côté de l'éthique, d'une position « humaniste » (ils sont « comme tout le monde, ils deviennent adolescents, reconnaissons-le ») et du côté du narcissisme professionnelle (« je vais devenir une meilleure, une bonne psychologue »).

La manière de mener les entretiens a été prise dans cette volonté initiale, volonté qui m'a évidemment beaucoup servie car elle m'a donné la motivation pour aller au bout de cette

démarche. Mais ces motivations, empreintes de fortes représentations, ont pu parfois être tellement importantes, qu'elles ont conduit, à certains moments, à ce que je dirige les entretiens dans un certain sens, et que j'hésite à poser certaines questions. Là encore, c'est le travail de réflexion, le travail d'analyse fine des entretiens qui a permis de repérer ces mouvements et de les analyser. Parfois, ces analyses ont seulement abouti à un constat de limite du matériel (« je n'ai pas posé cette question », « impossible revenir en arrière ») parfois cela a relancé l'analyse en permettant de comprendre le sens de la dynamique de l'échange.

1.2 Réflexions à propos de la grille d'écoute

Il m'apparaît maintenant que j'étais trop prisonnière de la grille d'écoute que j'avais constituée. Lors d'un entretien de recherche, le chercheur construit une grille d'écoute qui permet de s'assurer qu'un certain nombre de thèmes soient évoqués. La grille construite dans le cadre de cette recherche était constituée de plusieurs thèmes permettant d'analyser le vécu des adolescents durant cette période.

Il s'avère que lors de la conduite d'entretien, je me suis trop cantonné à explorer les seuls thèmes que j'avais au préalable définis. La peur d'en oublier certains a conduit parfois à ne pas être suffisamment ouverte à l'inattendu, à l'inconnu, voire parfois à ne pas écouter comme il l'aurait fallu, parce que j'étais inquiète que tel ou tel thème ne soit pas traité.

Ces situations ont conduit parfois à ce que mon positionnement, mes relances, entravent le déroulement de la pensée des adolescents. Ce qui a entraîné des moments de désaccordage (Ecotière, Poujol & Scelles, 2015), qui n'ont pas toujours été simples à rétablir.

C'est là où, la praticienne formée et habituée à l'écoute ouverte et flottante, doit faire l'apprentissage d'une écoute plus dirigée sans pour autant être directive. Mais cette tension fut de moins en moins problématique au fur et à mesure des entretiens. Il faut aussi souligner que, selon les capacités de verbalisation des adolescents rencontrés, ma tendance à la directivité a été différente. La directivité, l'obsession de la « grille d'écoute » était maximale quand les jeunes avaient un discours peu compréhensible, pauvre.

Comme dans toute communication, dans la dynamique du discours, il arrive qu'il soit fait une interprétation erronée du discours. Ainsi il est arrivé d'entendre les « je ne sais pas » comme un désir d'éluder les questions, le thème évoqué, alors qu'il pouvait parfois s'agir d'une incapacité à répondre. Certains ont pu poursuivre leur récit, pour faire plaisir, pour ne pas montrer qu'ils ne comprenaient pas.

De plus, la teneur des entretiens, leur caractère parfois restrictif, avec peu de mots, a pu susciter un fonctionnement en miroir, un collage à la réalité, dont j'ai eu du mal à sortir lors de certains entretiens.

1.3 Crainte de mal faire, crainte de faire mal

En tant que praticienne, je me demandais souvent quels seraient les effets des questions posées. Je ne voulais pas mettre à mal les jeunes, je voulais qu'ils se sentent bien en sortant de l'entretien. Ce qui est évidemment indispensable, mais il est arrivé que cette crainte de faire mal conduise à ne pas évoquer certains sujets alors que les jeunes auraient peut-être pu en parler. Autrement dit, parfois, en relisant l'entretien, je me suis dit que je n'avais pas osé aborder certains thèmes parce que, finalement, je sous-estimais leur capacité à en parler ou leur capacité à refuser d'en parler si je les sollicitais sur ces thèmes-là. Il est possible que, parfois, c'était moi qui étais en difficulté pour les aborder, et que finalement, inconsciemment, ma potentielle gêne face à ces thèmes pouvait aussi limiter leur abord.

Autrement dit, parfois, je n'ai pas suffisamment fait confiance à leurs capacités, à leurs ressources pour gérer des questions pouvant être difficiles, ou du moins que je m'imaginais être difficiles.

Dans l'après-coup, je m'aperçois que cette position de chercheur-extérieur à l'établissement, qui vient pour « avoir des réponses » à sa question de recherche et qui s'en va, sans pouvoir accompagner une éventuelle souffrance perçue, m'a mise mal à l'aise et ne m'a pas permis de suffisamment me laisser-aller à l'écoute.

Les jeunes ont apprécié nos rencontres, ils sont venus, avec plaisir et intérêt, aux différents entretiens, s'enquéraient à chaque fois de la date suivante. Lors de la dernière rencontre, certains m'ont demandé si je reviendrais les voir. Pour ces jeunes, participer à cette recherche pouvaient être l'occasion de s'exprimer différemment d'avec les personnes qu'ils avaient l'habitude de côtoyer, d'autant plus que dans ce contexte, ils prennent un autre positionnement : si le psychologue et le chercheur se trouvent dans des positions différentes, il en est de même avec les personnes, qu'ils soient participants à une recherche ou patients (Giami & Samalin-Amboise, 1999). A la différence de la demande thérapeutique où le sujet vient chercher de l'aide, dans cette situation de recherche, le sujet est sollicité pour participer, il vient pour répondre à une question du chercheur et n'est pas à l'initiative de cette rencontre. Il peut toutefois y trouver des bénéfices secondaires :

ce peut être pour l'acteur l'occasion d'exprimer une souffrance, de dresser un bilan, de valoriser une situation vécue tantôt comme exceptionnelle, tantôt comme en marge des normes sociales et, ce faisant, d'avoir le sentiment de faire progresser, par l'énonciation de son expérience, la démarche scientifique. (Giami & Samalin-Amboise, 1999, p. 167)

Cette crainte de mal faire, de faire mal, d'entraîner de la souffrance, a été particulièrement présente lors des entretiens, mais moins lors des autres temps de rencontre constitués du DPI et de la MDI-C, malgré la teneur de certains items de cette échelle. La médiation avec ces outils, pour lesquels la passation est établie dès le départ, a permis un dégagement d'avec ces questions de mal faire. De plus, ils intervenaient après l'entretien et ainsi, la relation et ma connaissance des jeunes avaient pu s'installer.

1.4 Le corps et le non-verbal

Lors des entretiens, le dialogue non-verbal est un élément important à prendre en considération, ainsi que ce que renvoie ce corps handicapé.

Chez tout sujet, le parler implique à la fois les mots et la manière de dire ces mots. Les mouvements du corps, les silences, les rires, le non-verbal s'inscrivent dans le processus de communication. En effet, la communication verbale ne suffit pas pour rendre compte de la totalité des éléments recueillis lors d'un entretien (Ledoux, 2013). Le chercheur doit prendre en compte ces éléments et les effets qu'ils produisent car ils communiquent quelque chose qui ne passe pas par les mots (Ecotière et al., 2015).

Or dans les entretiens avec les jeunes déficients moteurs, cette expression non-verbale peut prendre une autre dimension. En effet, l'expression du visage, les mouvements de leur corps peuvent être perturbés par les mouvements involontaires, les difficultés de commande motrice. Ainsi, les réactions du corps peuvent paraître paradoxales par rapport aux propos tenus, sans pour autant signifier que le contenu du discours ne correspond pas à sa pensée ou à ses sentiments.

Ces mouvements corporels peuvent entraîner chez le clinicien, au niveau contre-transférentiel, des douleurs physiques, des signes somatiques (Korff-Sausse, 2007b). Face à un corps raide comme celui de Noémie, qui est arthrodésée, rendant les mouvements de la colonne vertébrale rigide, voire empêchant certains mouvements, il est arrivé d'éprouver cette même raideur.

Blandine, à la fin de l'entretien, bouge beaucoup dans son fauteuil, pour signifier, semble-t-il, qu'elle souhaite terminer l'entretien, or cette signification n'a pas été perçue tout de suite. Ces mouvements sont également empreints de raideur, de peu de contrôle moteur.

Gaspard et Léo présentent une faiblesse musculaire. Le son de leur voix peut être par moment assez faible. A l'écoute des entretiens, il apparaît que, en miroir, j'ai également opté par moment, pour une voix faible, en particulier lors de l'entretien avec Gaspard.

Ces éléments se retrouvent dans les entretiens. En effet, une certaine rigidité est présente, ainsi qu'une forme de crispation. Il a été complexe de se dégager de cet aspect, de ces éléments contre-transférentiels, bien que dans la pratique, nous y avons déjà été confrontée.

Cependant, il apparaît que mon expérience de praticienne m'a beaucoup aidé à prendre en compte, à faire avec ce dialogue non verbal. En effet, étant familiarisée avec les mouvements corporels, les mimiques, les difficultés locutoires, je n'ai pas été surprise et je suis parvenue finalement à instaurer un climat de familiarité propice à ce que les adolescents se sentent bien.

En conclusion,

La conduite des entretiens de recherche est impactée par les ressentis du chercheur et par ce que les rencontres suscitent chez lui. L'analyse du contexte de la recherche et des implications subjectives du chercheur est donc fondamentale et ne doit pas être ignorée.

2. Discussion de la méthodologie utilisée

Il convient de revenir sur la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche. En effet, recueillir le point de vue des adolescents qui ont une déficience, nécessite de réfléchir et de penser la méthodologie choisie, mais également les conditions dans lesquelles la recherche est menée.

Après avoir discuté la méthodologie de recueil de données, la méthode d'analyse des données sera discutée.

2.1 L'accès à la population

Pour réaliser cette recherche, des adolescents ont été rencontrés dans l'établissement qui les accueille, uniquement pour le recueil des données (un entretien de groupe pour la présentation de la recherche puis trois rencontres individuelles), la présence dans la structure était limitée à ce temps.

2.1.1 Une connaissance nécessaire mais pas suffisante

La pratique dans un institut d'éducation motrice a permis d'avoir des connaissances préalables sur les difficultés et troubles associés à la pathologie motrice (notamment les difficultés d'expression et de communication), comme le préconise la littérature (Carrier & Fortin, 1994, Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009). Cette expérience semblait suffisante pour comprendre ce que ces jeunes avaient à communiquer, et ainsi recueillir les éléments permettant de répondre à nos questions de recherche.

Cette thèse montre l'intérêt de mener des entretiens de recherche mais aussi celle de poursuivre les analyses de cas avec des jeunes suivis sur un temps plus long. En effet, cela permet de mieux comprendre les processus en jeu, la diversité des variables intervenants et leurs évolutions complexes au fil du temps, ainsi que les facteurs favorisant ou entravant le développement des adolescents.

En effet, le seul fait de connaître la population ne garantit pas d'avoir accès à certains éléments, en particulier en n'ayant pas la longitudinalité et donc les processus d'évolution. Certes, dans les entretiens, les adolescents ont parlé de leur enfance, de leur arrivée dans l'institution, de leur passé mais il s'agit du rétrospectif revisité à la lueur du présent.

Par ailleurs, certains adolescents avaient de vraies difficultés de mémoire et de temporalité. Ce qui ne rend pas aisé la compréhension des évolutions et de ce qui les a favorisées.

De plus, l'hétérogénéité de la population, la complexité des troubles associés, ont eu une incidence sur la conduite des entretiens et sur le discours produit. Cela a amené des défauts « d'accordage » dont nous avons déjà parlé.

2.1.2 Un temps d'immersion possible

Ces constats amènent à réfléchir à la nécessité d'un temps d'immersion dans le cadre d'une recherche avec des personnes présentant une déficience. En effet, ce temps est extrêmement riche car, comme a montré Poujol (2016) dans sa recherche, il permet de mieux connaître les personnes rencontrées et d'enrichir la recherche d'une dimension phénoménologique, en apportant des informations et des outils de compréhension complémentaires, qu'on ne peut recueillir le temps d'un entretien. Une relation de confiance peut s'instaurer plus facilement, à travers ces temps de rencontres informels, en dehors du cadre des entretiens de recherche. En effet, certaines études ont montré que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont sensibles à la nouveauté et au stress lié à l'inconnu (Atkinson, 1988 ; Guillemette & Boisvert, 2003), ce qui peut être le cas des personnes présentant une déficience motrice avec des troubles associés. De plus, il permet de connaître davantage les personnes, leurs capacités et leurs difficultés d'expression (Guillemette & Boisvert, 2003) et de mieux connaître leurs représentations (Nguimfack & Scelles, 2017). Le temps d'immersion amène également une connaissance plus précise du contexte institutionnel, ce qui peut favoriser à la fois la compréhension des entretiens et leur analyse.

Cependant, il y a un risque que s'installe une grande proximité relationnelle, pouvant introduire une confusion sur la place de psychologue-chercheur : le chercheur serait-il alors toujours perçu comme chercheur ou comme psychologue ? Une dimension thérapeutique et un glissement des fonctions (Giami & Samalin-Amboise, 1999) pourraient alors émerger. Le risque est également d'être pris dans les représentations de l'institution et du personnel concernant les personnes accueillies.

Dans le cas de cette thèse, une pratique professionnelle avait permis une familiarité avec cette population. Compte-tenu de ce qui a été évoqué précédemment, il convient de se demander quel niveau de familiarité permet au jeune d'être à l'aise, au chercheur de le comprendre, tout en ayant une distance suffisante pour rester ouvert à la surprise, pour ne pas anticiper des

faiblesses, des gênes et parfois, de ce fait, les créer. Ce point a été discuté dans une autre partie à propos du contre transfert.

Au final, il apparaît que le choix fait dans cette thèse de combiner étude de cas d'un suivi et entretien de recherche était particulièrement judicieux sur ce plan.

2.1.3 L'intérêt d'une analyse longitudinale

L'étude de cas de Fabienne montre que l'analyse d'un suivi longitudinal permet de mieux mettre en avant l'aspect processuel des remaniements intrapsychiques et intersubjectifs. Le choix de cette méthode reposant sur une analyse d'un suivi psychothérapique, issu de la pratique, permet de se dégager d'une représentation liée à l'instantanéité de la rencontre et permet une lecture des processus en œuvre, de mettre en perspective les conflits intrapsychiques, les remaniements intersubjectifs, et les ressources de la personne. Cela apporte donc des éléments complémentaires éclairant la problématique de recherche, éléments qui ne peuvent émerger qu'à travers la dimension longitudinale du suivi. Toutefois, rendre compte de sa pratique clinique ne va pas de soi car l'on s'expose. Il serait alors possible de proposer des études longitudinales dans lesquelles les adolescents seraient rencontrés à différents temps, pour des entretiens de recherche, sur une période plus longue. Dans cette perspective, il serait plus aisé d'investiguer les processus structurants ou déstructurants en jeu lors de cette période, mais également les effets potentiellement maturatifs de la dépression d'adolescence et les ressources des jeunes.

Il convient donc, dans le cadre d'une recherche qualitative en psychologie clinique auprès d'une population dont l'expression est entravée, de réfléchir à l'intérêt de diversifier les modalités de rencontre.

Ceci, en veillant au fait qu'un temps de rencontre trop important pourrait conduire à une confusion des positionnements entre psychologue praticien qui doit aider et psychologue-chercheur qui recueille des données pour son étude. A l'inverse, rencontrer les personnes uniquement dans le cadre des entretiens, ne permet pas de saisir comment, chacun des aspects de ce qu'ils vivent, émerge et s'élabore au fil du temps dans un contexte donné.

2.2 Les outils de la recherche et leur analyse

Trois outils ont été utilisés dans cette recherche : l'entretien semi-directif, le DPI et la MDI-C. Si chacun de ces outils a permis d'apporter des éléments de compréhension quant au vécu de ces adolescents, il reste que certaines limites ont pu émerger.

2.2.1 Les entretiens de recherche

L'entretien semi-directif de recherche s'est imposé car il s'agit d'un des outils privilégiés de la démarche clinique qualitative.

2.2.1.1 Un risque de sous-interprétation ou de sur-interprétation

Bien qu'habituée à mener des entretiens avec des adolescents présentant des troubles de l'expression, une déficience cognitive, différentes difficultés ont émergé dans la conduite de ces entretiens, mais également lors de leur analyse. Il n'y a pas toujours eu accord entre notre langage et celui des sujets (Drapeau, 2004), et il peut apparaître, à divers moments, une certaine pauvreté dans les échanges et un manque de souplesse.

À l'issue de la retranscription de ceux-ci une certaine déception quant au matériel recueilli est apparue, qui ne répondait pas à toutes les questions posées, mais également et principalement par rapport à la manière de mener ces entretiens. Il a été complexe de travailler cette analyse, et de dépasser ce sentiment.

Les groupes de travail, les échanges lors de séminaires ont petit à petit permis de dépasser ce constat, et de croiser les lectures des entretiens. Ils ont également permis de prendre de la distance avec cette lecture, le risque étant d'être soit dans une surinterprétation soit dans une sous-interprétation. En effet, compte-tenu des difficultés d'expression, de compréhension des adolescents rencontrés, il arrive de ne pas toujours trouver le sens de ce qui est dit, ou de ne pas pouvoir être certain que les réponses correspondaient bien à ce qui était demandé. Les entraves à la communication perturbent les repères de l'interprétation, les mots n'ayant pas nécessairement les mêmes significations pour le chercheur et pour sujet (Bedoin & Scelles, 2015). Le risque est d'interpréter leurs propos en fonction de nos propres représentations et de nos observations, de formuler des interprétations erronées soit en leur donnant une signification alors qu'il n'y en avait pas pour le sujet (sur-interprétation), soit en n'interprétant pas ce qu'il y avait pourtant lieu d'être (sous-interprétation).

Ne pas répondre à une question, ou changer de thème ne doit pas toujours être perçu comme un mécanisme de défense, mais cela peut aussi s'expliquer par les troubles cognitifs associés, ou parfois également par les deux conjointement. Il est alors parfois complexe de déterminer ce qui peut être à l'origine d'une réponse, et d'interpréter le sens de ce qui est dit.

Le fait de pouvoir échanger avec d'autres chercheurs autour de l'analyse des résultats d'une part, mais également autour de la grille d'analyse de contenu d'autre part, permet d'assurer une bonne fidélité (Poupart, Deslauriers, Laperrière, Mayer, & Pirès, 1997), et d'éviter pour partie les risques de sur ou sous-interprétations évoquées précédemment.

L'utilisation de logiciels a été questionnée, tel que N'Vivo qui permet de collecter, organiser et analyser le contenu des entretiens, en fonction des thèmes définis dans la grille d'analyse, et de calculer la validité inter-juge. C'est pour cela qu'il pourrait être intéressant de se former à l'utilisation de cet outil, au-delà de l'initiation reçue, permettant de juger de leur adaptation ou non à ce corpus. En effet, le risque avec ce type de logiciel est de morceler le discours, de ne pas prendre en considération la complexité de sa production chez ces adolescents.

2.2.1.2 Proposer un retour aux participants

Afin d'éviter les risques liés à l'interprétation énoncés ci-dessus, il aurait pu être intéressant de proposer, comme le suggèrent Bedoin et Scelles (2015), au début de la seconde rencontre un retour aux participants, permettant de clarifier ce qui n'avait pas été compris, mais peut-être également de compléter, et/ou de nuancer les propos recueillis. Cela permettrait également d'évoquer certains thèmes non abordés, tout en signifiant aux adolescents qu'ils avaient bien été écoutés.

Demander aux sujets au début de la deuxième rencontre s'ils voulaient aborder d'autres éléments, n'a pas été suffisant pour permettre d'approfondir certaines thématiques, ou d'aller plus loin dans l'élaboration du discours.

2.2.1.3 Quand les difficultés d'expression sont trop importantes

L'entretien avec Gaspard, qui n'a pas pu être exploité, compte-tenu de son caractère restrictif, et des réponses données sur un mode binaire (« oui », « non »), amène à questionner la manière de créer les conditions pour qu'un sujet présentant ces difficultés-là puisse s'exprimer. C'est parce que la réponse à cette question n'est pas simple que peu de chercheurs s'intéressent au vécu de ces jeunes, et préfèrent questionner l'entourage (famille, professionnels).

Or cette thèse montre la nécessité absolue de donner les moyens à ces jeunes de se dire, de communiquer à propos de ce qu'ils vivent, mais pour cela il faut inventer, utiliser des moyens de les aider à s'exprimer et à se faire comprendre.

2.2.2 Le D.P.I.

Le DPI a apporté des éléments complémentaires aux entretiens. En utilisant cet outil, un support imagé, partagé, était introduit, ce qui permettait d'avoir accès à un niveau plus inconscient. Cependant, cette passation a été complexe pour deux adolescents qui ont évoqué leur difficulté à percevoir les images, en raison de leurs troubles neurovisuels.

Les récits sont assez descriptifs, avec peu de références à un passé ni à un futur. Cependant, une sensibilité aux contenus émerge, la valeur projective apparaît et a aidé à mieux saisir la dynamique intrapsychique des sujets. Cet outil apparaît être un bon support, apportant des éléments complémentaires à l'entretien.

La passation a pu apparaître longue pour certains sujets, bien que le choix avait été fait d'utiliser une des versions abrégées proposée par Perron (12 planches), à laquelle deux planches ont été ajoutées en raison des problématiques soulevées par celles-ci. Cependant, une série différente aurait pu être composée. En effet, il apparaît notamment que les planches 10 et 11 sont très proches, renvoyant toutes les deux à une relation triangulaire. Ainsi, à l'instar du TAT, il aurait pu être proposé la planche 10 aux adolescents et la planches 11 aux adolescentes, car en proposant les deux, les jeunes rencontrés ont fait des récits assez similaires.

Le choix fait d'ajouter deux planches (planche 9 – régression vers le premier âge et protection maternelle ; planche 19 – réaction face à l'image de soi) s'est avéré positif. La planche 19 a été particulièrement intéressante et semble constituer une des planches incontournables de cette épreuve auprès de cette population.

L'analyse a été, dans un premier temps, effectuée selon celle proposée par Perron (1969) et portait notamment sur « les aspects formels et de structure » : langage utilisé, succession temporelle et structure dramatique des récits. Elle a également permis d'analyser les « rôles et images du héros » et ainsi de mieux appréhender l'image de soi de ces adolescents (Perron, 1991).

Cependant, cette analyse a montré certaines limites et ne permettait pas de rendre compte de l'éventuelle souplesse de fonctionnement des sujets ni de mettre suffisamment en évidence les problématiques. L'analyse de Perron ayant davantage été conçue dans une perspective

génétique, une analyse se référant à l'approche psychodynamique à travers l'utilisation de la feuille de dépouillement du TAT a été effectuée. Cette analyse a donné des indications sur les problématiques psychiques des sujets et mobilise le mode d'inscription du sujet dans l'histoire de ses liens (Roman, 2016).

Cette double analyse, si elle a pris du temps, a permis d'analyser les protocoles des adolescents à différents niveaux et ainsi d'enrichir la compréhension de leur vécu.

2.2.3 La MDI-C

Cette échelle a été utilisée en raison de son caractère « objectif », propre à l'utilisation des questionnaires standardisés et validés.

Différents auteurs (Atkinson, 1988 ; Sigelman, 1983) ont travaillé sur les entrevues de recherche avec des personnes présentant une limitation intellectuelle. Ils ont décrit certaines caractéristiques que l'on retrouve chez les personnes avec une déficience motrice avec troubles cognitifs associés, qui peuvent impacter la situation d'entretien. Une tendance à l'acquiescement plus forte est notée, donnant lieu à des réponses affirmatives à des questions fermées (Petitpierre & Charmillot d'Odorico, 2014), ainsi qu'une motivation à répondre fortement marquée par la désirabilité sociale.

De plus, Finlay et Lyons (2001) ont montré que la longueur des consignes peut être un obstacle à la compréhension, rendant complexe l'utilisation d'échelle, en raison également de la multiplicité du nombre d'items.

Des adaptations ont été nécessaires afin d'utiliser cet outil. Si le fait de transformer cet auto-questionnaire en un hétéro-questionnaire a permis une approche plus clinique de cette échelle et ainsi de recueillir certains commentaires, l'impact de certaines questions a été questionné. En effet, il n'est pas anodin pour un adolescent de répondre à des questions autour de la mort, en particulier lorsqu'on est atteint d'une maladie évolutive. De plus, au-delà de ces items particuliers, la compréhension de certaines questions par les jeunes, que ce soit au niveau lexical ou au niveau syntaxique se pose. Tous ces éléments font dire à Guillemette et Boivert (2003) qu'on ne devrait pas utiliser des questionnaires avec des questions fermées dans ces situations. Cependant, via la MDI-C, des éléments intéressants ont été obtenus notamment en analysant les dimensions.

Il convient donc d'être prudent quant aux informations recueillies lors de l'utilisation de questionnaires. Il apparaît que le regard croisé des résultats aux différents outils aide à mieux comprendre ce que vivent ces adolescents.

2.3 L'analyse transversale des outils : intérêt de la triangulation

Plusieurs outils ont été utilisés pour interroger un même objet car il a semblé que cela permettait d'approcher au plus près la complexité du vécu des adolescents présentant une déficience motrice, et ainsi de donner davantage de significations aux résultats obtenus. En effet, c'est la multiplicité et la variété des situations qui permet de mieux saisir ce qui entrave ou favorise le processus adolescent, et de comprendre la place des affects dépressifs dans le processus maturatif adolescent.

Cependant, la démarche d'analyse de ces différents outils ne va pas de soi, et nécessite d'être réfléchie. Si l'analyse transversale, outil par outil, utilisée dans un premier temps n'a pas apportée satisfaction, il a fallu prendre du recul par rapport à cette démarche afin de pouvoir croiser l'ensemble des résultats obtenus.

La triangulation des outils aide à proposer des interprétations pertinentes des éléments recueillis (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009). Cette triangulation est particulièrement intéressante lorsque la population de recherche présente des difficultés d'expression. Selon Apostolidis, la triangulation « repose sur un principe de validation des résultats par la combinaison de différentes méthodes visant à vérifier l'exactitude et la stabilité des observations » (2003, p14). Cette méthode permet également de fonder une démarche épistémologique et empirique contextualisée et confère de la validité et de la rigueur aux démarches qualitatives. Une analyse thématique au niveau vertical (sur chaque entretien) mais également au niveau horizontal (sur l'ensemble des entretiens) a donc été réalisée (Aspotolidis, 2005).

Les données convergentes obtenues donnent du poids aux différents résultats. Il est également apparu des divergences entre les résultats obtenus aux différents outils et notamment entre l'entretien et le DPI, mais également entre l'entretien, le DPI et la MDI-C. Ces divergences amènent des informations intéressantes, qui permettent à la fois de nuancer l'utilisation de certains outils mais également de nuancer les résultats obtenus avec un outil. Il apparaît normal de trouver ces divergences, dans la mesure où les différents outils interrogent le vécu de l'adolescent à différents niveaux : des représentations conscientes et préconscientes d'une part

et plus inconscientes d'autre part. De plus la question de la désirabilité sociale a été présente et plus particulièrement lors des réponses à la MDI-C.

Pour ces raisons, il apparaît tout à fait intéressant d'utiliser différents outils dans ce type de recherche, afin de croiser les résultats, d'observer les points de convergence mais également de divergence, permettant ainsi de mieux mesurer la complexité de l'objet d'étude, ici le vécu de l'adolescence.

Il est également apparu que l'utilisation de certains outils pouvait permettre un étayage pour le sujet, permettant également d'ouvrir des pistes de réflexion quant à l'accompagnement psychologique qui peut être proposé à ces adolescents.

2.4 La complémentarité entre l'analyse transversale et les études de cas

Des études de cas ont complété l'analyse transversale car elles permettent de mieux saisir les mouvements intrapsychiques et intersubjectifs à l'œuvre chez un même adolescent. Elles permettent également de repérer les spécificités et la singularité du sujet aux prises avec des situations complexes (Revault d'Allones, 1999).

Dans le cadre de cette thèse, deux types d'étude de cas ont été présentées : deux études de cas issus du protocole de recherche et une étude de cas issu de la pratique de psychologue. Comme énoncé précédemment, la dimension longitudinale s'est avérée intéressante dans la mesure où elle souligne les processus en œuvre (qu'ils soient structurants ou non), les différents mouvements intrapsychiques. L'étude d'un cas longitudinal permet de se dégager d'une représentation liée à l'instantanéité de la rencontre. Elle apporte donc des éléments complémentaires par rapport aux études de cas effectuées à partir du protocole de recherche.

Ces approches sont donc complémentaires et permettent de mieux percevoir et de mieux comprendre un processus, dans une visée dynamique et évolutive.

En conclusion,

Cette thèse montre la nécessité d'écouter ce que les adolescents peuvent, veulent dire ce que qu'ils vivent afin de mieux connaître leurs représentations, leurs besoins, leurs envies. Cela ne peut se faire que par la création de méthodologie impliquant certes le discours mais aussi d'autres formes de support de communication et l'observation. Ces aménagements doivent être pensés tout au long du processus de recueil de données et de l'analyse durant laquelle les risques de sous ou de sur-interprétations sont présents. Avoir une connaissance clinique de cette population apparaît fondamental.

L'utilisation de ces différents outils, associée à l'analyse longitudinale d'un suivi, a permis dans cette thèse d'obtenir un recueil de données riche, et ce malgré les difficultés d'expression. L'analyse transversale horizontale et la triangulation des outils ont permis de comprendre de manière plus fine le vécu des adolescents rencontrés, de rendre compte de la complexité des processus à l'œuvre à ce moment-là, mais également des variables qui avaient un impact sur leur vécu.

3. Discussion des résultats de la recherche

Après avoir présenté l'impact de ce travail de thèse sur le chercheur, puis interrogé la méthodologie utilisée, les résultats obtenus sont discutés en regard des apports théoriques exposés au début de ce travail.

Parmi les résultats sur la question de l'adolescence, plusieurs éléments importants ressortent. Ce sont dans un premier temps les résultats concernant les liens aux pairs qui seront discutés, puis la présence des signes du processus d'adolescence. Ensuite, la question de la dépression et de la souffrance psychique sera discutée puis l'intérêt se portera sur le processus de subjectivation.

Mais avant cela, un élément étonnant va être discuté, à savoir le peu de différence repérée dans le vécu des adolescents selon le type de déficience motrice.

3.1 Des handicaps d'évolution différente mais peu d'éléments divergents

Dans le cadre de cette thèse, des adolescents présentant soit une infirmité motrice cérébrale, soit une maladie neuromusculaire évolutive ont été rencontrés.

Lors de l'analyse des résultats, nous n'avons pas comparé systématiquement l'infirmité motrice cérébrale et la maladie neuro-musculaire évolutive. En effet, peu de spécificités, peu de points de divergence ont été retrouvés, alors que nous pensions en retrouver davantage, en raison des évolutions différentes des pathologies. Ce sont ces points qui vont être maintenant discutés.

3.1.1 Evolutivité et affects dépressifs

L'hypothèse qu'il y aurait un vécu différent entre les deux groupes d'adolescents pouvait être envisagée. En raison de l'évolution de la maladie, et de la perspective de leur mort, les adolescents avec une myopathie ou une myotonie pouvaient présenter davantage d'affects dépressifs, ce que la littérature indique (Réveillère, 2011 ; Winblad, Jensen, Mansson, Samuelsson, & Lindberg, 2010). Ces travaux montrent qu'un tiers environ des patients atteints de myopathie et de dystrophie myotonique présentent des signes cliniques de dépression.

Or, les résultats de la thèse, ne vont pas dans ce sens. Les jeunes présentant une symptomatologie dépressive sont des jeunes avec une infirmité motrice cérébrale.

Face à cela, il est possible et légitime de dire que l'échantillon est trop petit et que cela ne permet pas de conclure. Mais, il est aussi possible de considérer que la pensée, la perspective

de la mort de ces jeunes sidère les proches, y compris le chercheur, qui imagine alors, que le jeune ne peut qu'être dépressif.

3.1.2 La projection dans une vie amoureuse et familiale

Si les projections dans l'avenir ne sont pas très diversifiées, peu développées, elles ne sont pas absentes, et, les deux jeunes qui évoquent la possibilité de relations amoureuses et la projection dans une vie de famille sont Nolwenn et Léo, qui ont une maladie évolutive. Ce résultat va dans le sens de ce que Gargiulo écrit : « l'enfant malade souhaite se projeter dans l'avenir avec une vie sexuelle, une femme et des enfants » (2009, p.37).

Les éléments de projections dans l'avenir sont finalement moins présents chez les jeunes IMC. Il est possible que les jeunes avec une maladie évolutive aient eu un temps où le rêve leur était permis compte tenu de compétences préservées. Les jeunes IMC rencontrés ont des difficultés motrices majeures depuis leur naissance, il est alors possible de formuler l'hypothèse que, depuis qu'ils sont enfants, ils se vivent et sont vécus comme ne pouvant pas accéder à une vie autonome. Il y aurait comme un impossible à se penser, à être pensé, comme devenant adulte. Cette piste devra être explorée dans des travaux futurs.

Par ailleurs, il apparaît que Nolwenn et Léo sont les deux adolescents les plus jeunes (respectivement 14 ans 8 mois, et 15 ans 6 mois) alors que les autres jeunes ont 17 ans ou plus. Ce qui conduirait à penser que, plus ces jeunes vieillissent, plus ils se résignent à ne pas devenir adulte. Est-ce un signe d'adaptation à la réalité, ou d'inhibition, ou de dépression masquée. La question à la fin de cette thèse reste ouverte.

Il serait intéressant d'approfondir les résultats obtenus et de développer les recherches avec des adolescents plus âgés pour essayer de mieux comprendre cette différence.

3.1.3 Une absence de conflictualisation parents-adolescent

Le dernier point de divergence concerne la conflictualisation avec les parents. Il apparaît qu'aucun conflit n'émerge dans les situations de maladie neuromusculaire évolutive. Or, cette maladie étant transmises par les parents, on aurait pu s'attendre à l'adolescence à une certaine forme d'agressivité vis-à-vis des images parentales. Ce résultat n'est pas tellement étonnant et correspond à ce que dit la littérature sur le sujet. A savoir que les enfants se sentent coupables de créer des tracas, coupables de faire que leurs parents se sentent coupables. Ils ne peuvent alors pas exprimer de l'agressivité vis-à-vis de ces parents déjà si éprouvés à « cause » d'eux.

Toutefois, on pourrait s'attendre à ce que cette attaque soit déplacée sur d'autres personnes, ce qui n'est pas le cas. Ainsi chez Nolwenn et Léo aucun conflit avec l'autorité n'émerge.

Après avoir discuté ces quelques points de divergence entre les deux groupes d'adolescents, il s'agit maintenant de s'intéresser à l'investissement des liens horizontaux.

3.2 L'investissement des liens horizontaux

La littérature s'intéresse davantage au vécu des jeunes ayant une déficience intellectuelle, peu d'études portent sur la déficience motrice congénitale.

Il est décrit les difficultés que rencontrent les adolescents ayant une déficience pour créer des liens avec des pairs (Diederich, 2004), le manque d'habileté relationnelle caractérisant le quotidien de ces adolescents (Ittenbach, Bruininks, Thurlow, & Mc Grew, 1993). Or, au moment de l'adolescence, devrait apparaître une évolution du réseau social du jeune, et en particulier un investissement des relations aux pairs (Claes, 2003).

3.2.1 L'accès aux groupes de pairs

A l'adolescence, il est attendu un élargissement du réseau social. Les résultats obtenus vont dans le sens de la littérature : les relations verticales sont particulièrement présentes, et occupent une place importante. Cependant, elles ne sont pas exclusives. Des liens avec des pairs existent mais ils s'avèrent que le réseau relationnel apparaît restreint et principalement centré sur les pairs de l'établissement.

La question de l'accès à des groupes de pairs se pose donc : comment ces jeunes peuvent-ils investir des relations extra-institutionnelles au regard de leur peu d'occasion de participer à la vie sociale ?

3.2.1.1 L'impact limité de l'inclusion scolaire

Uniquement deux adolescentes (Blandine et Nolwenn) évoquent des relations en dehors de l'établissement et parmi ces deux adolescentes, seule Nolwenn pratique une activité de loisirs avec des jeunes ne présentant pas de déficience.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette différence entre ces deux jeunes : tout d'abord, Nolwenn, malgré sa maladie neuromusculaire, est moins dépendante physiquement que Blandine, qui doit se déplacer en fauteuil roulant électrique. Ainsi, il paraît plus difficile pour

cette dernière de se rendre à différentes activités, à différents loisirs, par défaut d'accessibilité et en raison de l'aide humaine qui lui est nécessaire. Nolwenn, qui marche, n'est donc pas confrontée à cette difficulté et peut ainsi plus facilement intégrer des activités extra-institutionnelles.

Une seconde hypothèse peut être proposée : Nolwenn a connu un parcours d'inclusion scolaire jusqu'à l'âge de 12 ans, alors que Blandine n'a jamais été scolarisée dans une école, elle a intégré très tôt un établissement spécialisé. Il est donc possible de penser que l'inclusion scolaire ait favorisé les relations avec des pairs hors établissement pour Nolwenn.

Cependant, l'étude de cas de Fabienne conduit à nuancer ces hypothèses. En effet, cette adolescente, bien qu'ayant également été incluse jusqu'à la fin du CM2 comme Nolwenn, n'a pas développé de relations avec les enfants de son quartier et n'a pas gardé de contacts avec ceux avec qui elle était scolarisée. Fabienne ne présente pas de limitations physiques qui pourraient l'empêcher d'aller à la rencontre d'autres jeunes.

Ainsi, il apparaît que le handicap moteur limite les possibilités de relations hors établissement, de participation à des activités en raison du manque d'accessibilité, mais ce n'est pas l'unique raison de ce peu de relations avec des pairs. L'impact de l'inclusion scolaire sur la capacité de ces jeunes à nouer des relations avec des pairs non handicapés doit être nuancé. En effet, les autres adolescents rencontrés, ayant également bénéficié d'une inclusion, rapportent l'absence de contacts avec des jeunes de leur quartier.

Cela peut être mis en perspective avec notre expérience clinique dans un SESSAD pour enfants et adolescents avec une déficience motrice, où le constat est régulièrement fait de la difficulté rencontrée par ces jeunes pour nouer des relations amicales. En effet, dès tout petit, certains enfants ressentent une stigmatisation en raison de leurs appareillages, des rééducations, de la présence d'un accompagnant aux élèves en situation de handicap (AESH), ce qui peut limiter leurs relations avec les autres. De plus, les différents accompagnements nécessaires, les soins, alourdissent leur planning, laissant peu de place aux activités de loisirs, aux rencontres avec les amis. Dans le cadre d'entretiens psychologiques, certains adolescents évoquent leur souffrance face au peu d'amis qu'ils ont, face à leur isolement social.

Plus que le milieu d'éducation, il apparaît donc important de favoriser les conditions d'accès à un réseau social satisfaisant pour ces sujets, ce qu'a montré Pujol (2016) dans sa thèse portant sur les liens fraternels et les processus de construction des liens extrafamiliaux. Elle a mis en évidence que si le milieu d'éducation a une influence sur le développement du réseau social des

sujets à l'âge adulte, il n'aurait pas d'influence sur la satisfaction que le sujet éprouve quant à ces relations. Tout milieu d'éducation apparaît comme bénéfique pour la vie sociale à l'âge adulte, sous réserve que le sujet puisse utiliser des ressources adaptées et efficaces pour créer des liens.

3.2.1.2 Un réseau social qui peut être restreint dans l'établissement

La difficulté pour créer des relations se retrouve également parfois au sein de l'établissement. Paul et Fabienne évoquent leur solitude y compris au sein de la structure d'accueil. Ces deux jeunes partagent peu de choses avec les autres adolescents accueillis, leurs centres d'intérêt étant différents, en marge des activités adolescentes : Paul s'intéresse à l'histoire et Fabienne a des activités correspondant davantage à celles d'enfants plus jeunes. Ils n'ont pas de sujets d'échange ni d'activités partagés avec les autres jeunes.

De plus, ces deux adolescents sont externes, ce qui ne leur permet pas de partager avec les autres jeunes, alors que ceux-ci semblent avoir constitué un groupe, dans lequel ils ne trouvent pas leur place. Ainsi, il leur est complexe d'élargir leur monde social et les différentes identifications qui participent à la construction d'un univers propre à l'adolescent (Claes, 2003) et ne semblent pas avoir constitué de groupe d'appartenance.

A travers leur discours, les relations horizontales sont peu développées et peu diversifiées, ce qui les fait apparaître pauvres en intensité et en diversité. En effet, elles sont toutes décrites de manière assez identique, il n'y a pas de nuance : pas d'évocation de haine ni de relations fortes. Cependant, s'il paraît difficile de rendre compte verbalement des liens horizontaux, la clinique permet de dire que ce n'est pas parce que ces jeunes ne veulent pas, ne peuvent pas parler de ces relations, qu'elles ne sont pas importantes, significatives, évolutives. En effet, en côtoyant ces jeunes au quotidien, il est aisé de saisir l'importance pour eux de ces liens. Il est possible qu'il leur soit difficile par des mots, dans un entretien, de rendre compte de cette réalité.

En revanche, là où l'adolescent sans handicap a la possibilité de relations diversifiées et nombreuses, d'évoluer dans ses liens, en fonction des rencontres qu'il fait, des groupes d'appartenance qu'il se choisit, le sujet ayant une déficience, scolarisé en établissement, est accueilli dans un groupe restreint de jeunes, avec lesquels il est en relations quasi-exclusives, surtout lorsqu'il est interne.

Le fait d'avoir un réseau d'amis peu développé a été clairement évoqué dans les entretiens mais sans que ce soit accompagné de révolte, de regret, de tristesse. En effet, aucune volonté de changement pour cette raison n'est mise en avant par ces jeunes.

3.2.1.3 Des liens fraternels favorisant peu l'ouverture aux pairs

Peu abordées dans les entretiens, les relations fraternelles n'apparaissent pas comme un soutien à l'ouverture aux liens extra-familiaux, ni au développement des compétences sociales. L'âge de la fratrie apparaît comme un des paramètres explicatifs, tout comme le peu de temps partagé ensemble, en raison de l'internat. Par ailleurs, les adolescents ont peu parlé de leurs liens avec leur fratrie, et n'ont pas détaillé ses diverses modalités. Il serait alors intéressant de rechercher ce qui favoriserait, dans le vécu des liens fraternels, le développement des relations aux autres. En effet, si la fratrie apparaît comme un lieu d'expérience social, affective, aidant l'émergence des liens (Bourguignon, 2010), Poujol (2016) pense que d'autres facteurs interviennent dans le développement des compétences sociales. En effet, elle a montré que le développement des liens fraternels harmonieux favorisait les relations sociales extrafamiliales satisfaisantes, mais que l'inverse n'est pas forcément vérifié. Ainsi il n'y a pas de lien direct de causalité, certains adultes décrivant des liens fraternels entravés, ont toutefois des relations sociales satisfaisantes selon leurs critères. Cela pourrait permettre de mieux comprendre pourquoi, dans cette recherche, les relations fraternelles ne constituent pas ce soutien évoqué précédemment.

3.2.1.4 Les relations électives amoureuses

Si certains adolescents évoquent des liens électifs, les liens amoureux actuels ni la projection dans une vie de famille ne sont abordés. Or, l'investissement et l'engagement dans une relation avec un nouvel objet, dans une relation sexualisée, constitue l'aboutissement de l'évolution libidinale (Emmanuelli, 2009), la relation amoureuse engageant à la rencontre avec l'altérité. Cependant, pour pouvoir s'investir dans ces relations, il est nécessaire que l'adolescent ait développé une image de lui suffisamment positive. Car, comme le montre Birraux (1990), pour que le jeune soit susceptible d'aimer, de choisir et qu'il soit lui aussi choisi, devenant objet d'amour, il est nécessaire qu'il s'aime.

L'analyse thématique et les études de cas montrent que les adolescents présentent une fragilité narcissique, un sentiment d'impuissance, et la perception d'être « *nulle* » selon Fabienne. Ils ne peuvent, dans ces conditions, tester leur désirabilité et se projettent difficilement dans des relations amoureuses.

3.2.2 La comparaison aux pairs

Le regard des autres valides, et la difficile confrontation à celui-ci, impacte la construction des relations. Ce regard peut être vécu douloureusement, renvoyant ces jeunes à leurs difficultés et leurs impossibilités.

Cependant la comparaison avec les autres jeunes présentant une déficience motrice plus importante peut prendre la forme d'un mécanisme de défense permettant de minimiser leur handicap afin de le vivre moins difficilement ; ces jeunes apparaissant alors comme des modèles de contre-identification.

L'étude du suivi de Fabienne montre également que le passage de l'inclusion scolaire à l'enseignement spécialisé dans un établissement peut permettre à un jeune de se vivre plus positivement et de se penser comme ayant des compétences, au regard des autres jeunes ayant un handicap physique et des difficultés cognitives plus importantes.

Ainsi, ce résultat va dans le sens de ce que Ecotière (2016) a mis en évidence dans son travail de thèse : les expériences que vivent les enfants et les adolescents avec une déficience dans le milieu ordinaire peuvent générer des tensions qui peuvent s'apaiser au contact de jeunes présentant des difficultés similaires, voire plus importantes.

Cela invite à repenser les effets de l'inclusion scolaire, et, en particulier de l'inclusion individuelle. En effet, les adolescents rencontrés, mais également la pratique clinique, amène à penser qu'il peut être complexe et douloureux d'être seul enfant avec un handicap dans une école ordinaire. La pratique en SESSAD montre que cette difficulté peut être d'autant plus importante que le handicap physique est moins visible. Dans ces situations, les difficultés associées sont moins perçues, moins comprises et peuvent être sources de davantage de stigmatisation. On retrouve là des éléments mis en évidence par Dargère (2014) dans les situations de déficience intellectuelle.

Ceci conduit à interroger les modèles d'identification auxquels les adolescents avec une déficience peuvent se référer : les pairs avec handicap, les pairs non handicapés ou les deux. Il est possible que ce soit dans la variété des groupes d'appartenance que les adolescents puissent trouver des modèles d'identification. En effet, lorsque le jeune est dans un vécu de stigmatisation, une souffrance peut émerger. De la même manière, lorsqu'il n'y a pas de possibilité de rencontrer des personnes extérieures aux établissements, les adolescents peuvent avoir l'impression de vivre « en vase clos » (Jollien, 1999). Ce sont les temps partagés avec des

pairs qui ouvrent aux apprentissages relationnels ainsi qu'aux expérimentations amoureuses (Ecotière, Pivry, & Scelles, 2016).

Ainsi ces groupes sociaux différents représenteraient davantage des espaces de dégagement, creuset de l'identification, mais également d'autres lieux d'attraction que l'espace familial. En cela, le travail d'autonomisation nécessaire à l'adolescence serait plus aisé car la capacité à établir des relations satisfaisantes avec des pairs est un facteur de distanciation avec les parents (Alvin, Tournemine, Anjot, & Vuillemin, 2003).

3.3 Des signes de processus d'adolescence

Tout au long de la vie, l'être humain passe par différentes étapes qui obligent à un travail intrapsychique et intersubjectif. L'adolescence constitue une de ces étapes essentielles.

Pour Vaginay (2016), des manifestations adolescentes apparaissent actuellement chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle, mais il est complexe « de dire qui, parmi les adolescents les plus en difficulté, n'accédera jamais à ce processus » (p. 197). Il en est de même pour les adolescents ayant une déficience motrice avec des troubles cognitifs associés, car nous retrouvons certaines similitudes avec les adolescents déficients intellectuelles, la déficience motrice venant se surajouter.

Dans le cadre de cette recherche, des indices témoignent d'une dynamique psychique structurante chez la plupart des adolescents, et notamment des désirs d'autonomie. Si tous ne s'inscrivent pas de la même manière dans un processus d'adolescence, ils montrent qu'ils ne sont plus des enfants, et en premier lieu en recherchant à se distancier de leurs parents.

3.3.1 La distanciation des figures parentales

La littérature montre que dans les situations de handicap, la dépendance, et en particulier corporelle, peut entraver le processus d'individuation (Bon, 2012 ; Cramer, 1979). Ce que cette thèse confirme. En effet, les adolescents rencontrés restent assez dépendants des adultes qui s'occupent d'eux. Une des hypothèses est la culpabilité parentale, mise en évidence par plusieurs auteurs (Korff-Sausse, 2007a ; Vanier, 2012) mais également la culpabilité de ces adolescents de faire souffrir leurs parents, en raison de leur handicap, de l'aide dont ils ont besoin et des éventuelles douleurs physiques que le portage crée chez leurs parents. Ainsi cette culpabilité joue un rôle central dans la problématique de séparation.

Certains adolescents évoquent leur difficulté pour s'éloigner de leur famille. Cependant ils sont dans la capacité de se projeter dans un avenir en dehors du domicile parental, même s'ils souhaitent rester à proximité afin de pouvoir les voir régulièrement.

Ces adolescents ont donc encore besoin de s'appuyer sur leurs parents, toutefois l'émergence d'un processus de séparation ainsi qu'une recherche d'autonomisation est relevée.

Cela passe par la conflictualisation. En effet, l'adolescent doit abandonner les objets parentaux et doit s'approprier son corps, ce qui se fait aux dépens du lien infantile aux parents, et constitue une étape cruciale, qui peut s'avérer conflictuelle (Poumeyrol & Chagnon, 2009). Les résultats de cette thèse mettent en évidence une conflictualisation peu présente, mais lorsque celle-ci apparaît, c'est en relation avec le handicap. Celui-ci prend donc une place importante dans ce processus, il marque à la fois une différence, et prend une dimension centrale. Cette conflictualisation peut aider les adolescents à s'approprier leur corps, et à prendre une position plus active, à commencer à exprimer leurs choix et envies, même si cela reste ténu. Ainsi cette conflictualité semble difficile à faire émerger, en raison d'une loyauté vis-à-vis des figures parentales.

Les propos de Gwen, adolescente présentant une infirmité motrice cérébrale, illustrent cette question (propos recueillis par Françoise de Barbot, 2016, p. 225) :

Je pense que la famille pour moi c'est très important. Ce sont les seuls au début, qui savent les problèmes que j'ai, pourquoi et comment et les gens à l'extérieur ils ne comprennent pas ça, même si un jour ils comprennent, ils ne vont pas comprendre comme la famille le fait. A mon avis, ce n'est pas très cool de se rebeller alors qu'ils ont tout fait pour qu'on ait la vie la plus normale possible... La famille pour ceux qui ont eu de la chance, on va dire comme ça, ça a été un soutien moral, même physique parfois qu'on a eu et c'est quelque chose de sûr, sur lequel on peut compter.

Il pourrait y avoir, face à cette difficulté, voire impossibilité, d'opposition et de conflictualisation avec les figures parentales, un déplacement vers les autres figures d'autorité, constituées notamment par les éducateurs, les enseignants... En effet, Ecotière (2016) a montré que les relations avec des adultes extrafamiliaux, permettent un transfert des investissements liés aux figures parentales, et de proposer d'autres perspectives, à condition de ne pas être pris dans des représentations et des enjeux affectifs trop intenses, semblables à ceux qui unissent enfant et parents. Or, les résultats ne montrent pas l'existence de ce déplacement dans le

discours des adolescents, ni à travers les projectifs, ce qui laisse penser que ces jeunes n'ont pas la possibilité de s'opposer à des figures parentales, complexifiant le nécessaire mouvement de dégagement et de déplacement des figures d'investissement à l'adolescence.

3.3.2 La question du corps

Devenir avec un corps qui change fait partie du processus d'adolescence. Le corps des adolescents rencontrés est objet de soins depuis l'enfance, il est source de douleurs, de perte de capacité. Cette situation couplée à l'évolution du corps impose un travail psychique complexe à ces adolescents. Pourtant, quand ils sont interrogés sur ce thème, ils parlent peu, les réponses sont brèves, plaqués parfois. Ce manque de mots n'est pas uniquement dû à une conduite d'entretien qui n'aurait pas soutenu, favorisé cette parole. Elle témoigne d'une vraie difficulté à parler de ces changements.

3.3.2.1 Le corps handicapé

Korff-Sausse (1996) a permis de mieux comprendre les processus en jeu dans la confrontation au regard d'autrui et la rencontre avec l'étrangeté, et l'impact que cela a sur le développement de l'estime de soi chez les personnes avec un handicap. En effet, il est fondamental pour pouvoir investir les autres, de pouvoir s'estimer, pouvoir se regarder et ne plus éprouver un sentiment de honte face à son corps handicapé. Pour cela, il est indispensable que la personne avec un handicap soit reconnue par autrui, mais cela nécessite également un retour possible vers soi (Ancet, 2013).

Pour les adolescents rencontrés, l'appropriation de leur corps n'est évoquée qu'à travers la question du handicap et de ses complications. Il conviendra dans de futures recherches, de favoriser l'expression de ce vécu afin de mieux comprendre comment ces jeunes peuvent investir leur corps, comment ils l'appréhendent.

Toutefois, nous avons remarqué qu'évoquer leur corps handicapé entraîne une majoration des troubles syntaxiques pour ces adolescents. L'utilisation du DPI, et en particulier de la planche 19, s'est avérée extrêmement intéressante car elle permet de mettre en évidence leur difficulté de confrontation face à l'image de soi. Il y a là des pistes de travail à approfondir au niveau thérapeutique, et en particulier par rapport à l'image de soi. En effet, certains adolescents, rencontrés dans le cadre de la pratique clinique, expriment leur difficulté pour se regarder dans le miroir. Certains disent ne jamais se regarder entier dans un miroir, en raison de la douloureuse image qui leur est renvoyée. De plus, dans les établissements, il est fréquent de constater

l'absence de miroir en pied. Ainsi ces contextes peuvent entraîner des entraves dans l'appropriation de son corps, faute de pouvoir se regarder. Cela impacte les capacités des jeunes à s'ouvrir aux autres, à développer des relations horizontales en raison d'une fragilité narcissique.

3.3.2.2 Devenir femme, devenir homme : identité sexuée et désirabilité

L'identité sexuée est au cœur de la problématique adolescente. Les adolescentes rencontrées sont attentives à l'image qu'elle renvoie et à leur apparence. Elles sont dans une recherche de féminité. Pour les adolescents, c'est principalement au travers des vêtements, et de la recherche de la virilité pour Paul, qu'ils cherchent à faire valoir leur masculinité. Seul Gaspard ne semble pas être dans cette dynamique. En effet, il est apparu plus enfantin que son âge réel et ses vêtements semblaient être choisis plutôt en fonction de leur caractère pratique du fait de sa dépendance importante. Si pour Gaspard ce choix a été effectué, il apparaît qu'il est de moins en moins fréquent. En effet, les adolescents ayant un handicap et leur famille, sont actuellement vigilants à leur apparence, notamment vestimentaire, et on ne voit plus ces jeunes, aussi systématiquement qu'avant, avec des tenues choisis d'une part parce qu'elles sont pratiques mais également parce qu'elles sont neutres sexuellement. Cette évolution permet donc aux jeunes de se penser comme femme ou homme, et non pas comme asexués, comme il a longtemps été communément admis.

Cependant, construire son identité sexuée n'est pas toujours aisé, et elle peut être remise en cause en fonction de l'évolution du handicap, de la maladie, inscrivant au plus profond de son identité cette possible asexuation. Le témoignage de Claire Marin, atteinte d'une maladie auto-immune qui atteint son corps, illustre la complexité pour investir ce corps et lui donner sa dimension sexualisée :

La maladie m'a rendue asexuée. Elle a gommé toutes les marques du genre, dans ma vie, sur mon corps devenu androgyne, dans mon discours. Je ne suis ni masculin, ni féminin, je suis malade d'un genre neutre, indifférent au désir, à la sexualité, à la reproduction. L'identité de malade phagocyte toutes les autres (2011, p. 53).

A la différence des jeunes rencontrés, la maladie de Claire Marin ne s'est développée que tardivement. Ainsi avant que les symptômes physiques n'apparaissent, elle a investi son corps et lui a donné sa dimension sexuelle. Les adolescents qui ont participé à cette thèse, doivent investir un corps défaillant depuis longtemps, voire depuis toujours. Le travail semble donc

différent de celui que doivent effectuer les personnes dont la maladie et/ou le handicap apparaissent ultérieurement. Cependant leurs témoignages permettent de mieux comprendre le vécu du corps handicapé et le travail nécessaire pour l'investir.

Ce processus peut être également assez long et c'est parfois dans la confrontation avec d'autres personnes, en dehors de la structure d'accueil qu'il peut se mettre en œuvre. Ainsi pour Fabienne, le stage dans un ESAT lui a permis de prendre conscience de sa féminité, et de développer une autre apparence : elle est passée d'une apparence de petite fille à celle de jeune femme. Nous retrouvons là l'importance de développer les liens horizontaux, afin que ces jeunes puissent, dans la rencontre avec l'autre, avoir de nouveaux supports identificatoires, et ainsi s'affirmer en tant que jeune femme ou jeune homme. Pour cela, il est indispensable que ces jeunes puissent changer de lieu, rencontrer de nouvelles personnes.

3.3.3 Se projeter

Un autre élément important constitutif du processus d'adolescence, est la capacité de se projeter dans l'avenir. En effet, la question du temps est réinterrogée à l'adolescence pour ouvrir vers le futur. Or, pour les adolescents avec une déficience, cette possibilité de se projeter dans l'avenir et de penser l'existence d'un futur est mise à mal par le handicap (Korff-Sausse, 2016). Cependant deux éléments permettent de penser que ces adolescents peuvent se projeter.

3.3.3.1 Devenir majeur : une étape importante pour leur devenir adulte

Dans le cadre de cette thèse, il apparaît que se penser adulte passe dans un premier temps par l'importance qu'ils accordent à l'âge de 18 ans, et par la maturité qu'ils vont ainsi atteindre. Ces adolescents ont donc besoin de se référer à la majorité légale pour se penser comme devenant adulte. Ce fait de réalité les aide donc à se projeter dans un statut adulte, leur apporte un repère, toute la question est de savoir s'il subjective cette réalité ou si elle est plaquée.

Ces jeunes, accueillis dans le même établissement pendant des années, ont peu de repères pour se rendre compte qu'ils grandissent : ils ne changent pas de lieu de scolarisation, changent peu de personnes référentes, seuls l'accès au parcours d'orientation et le travail d'orientation à proprement dit (visites d'établissement, stages) leur permet de se représenter le fait qu'ils deviennent adultes. Ainsi, avoir 18 ans vient marquer ce changement, d'autant plus que dans ces structures, les stages commencent en général lorsque les jeunes atteignent l'âge de 18 ans, peu de jeunes ont la possibilité d'en faire avant, si ce n'est pour intégrer une autre structure pour enfants et adolescents.

Cet âge marque aussi la reconnaissance du statut adulte, et le souhait de ne plus être perçu comme un éternel enfant, et de pouvoir être considéré comme autonome, alors que la dépendance est importante, indiquant ainsi le souhait de se positionner sur la scène sociale en tant qu'adulte.

Cependant, avoir 18 ans lorsqu'on a un handicap ne signifie pas nécessairement accéder aux mêmes droits que tout à chacun, être majeur ne prend pas forcément la même signification. L'accès au permis de conduire, au droit de vote entre autres, n'est pas aussi évident et il peut arriver que cela soit compromis pour certains. De plus, peut se poser la question de la protection aux biens et à la personne, qui peut être décidée. Seul Paul aborde cette question de la curatelle, dans un discours qui semble emprunté aux éducateurs et/ou à ses parents : il n'en parle qu'en terme de protection face à ses difficultés mais aucun éprouvé n'émerge, dans ce qui peut s'apparenter à une forme de résignation. En effet, la clinique indique que pour un adolescent, un adulte, avoir besoin d'une curatelle, voire d'une tutelle, peut être vécu douloureusement, renvoyant à une position infantile, d'autant plus lorsque cette mesure est assurée par les parents : dans ces circonstances, la distanciation avec les figures parentales, les tentatives d'opposition peuvent être complexes, en raison d'un conflit de loyauté qui peut perdurer pour les parents qui restent toujours aussi présents. Pour de nombreux parents, choisir d'exercer cette mesure de protection est une évidence, ils ont été jusqu'alors présents pour leur enfant et continueront de l'être, ils se doivent de l'être. Laisser quelqu'un d'autre, extérieur à la famille, exercer cette mesure leur renvoie la perte de leur place, à l'impression d'être dessaisis de leur rôle.

Ces éléments peuvent donc constituer des entraves à la projection dans une vie personnelle et familiale, ce qui ne semble pas être le cas de Paul. Cela invite également à s'interroger sur les demandes, parfois implicites, des établissements accueillant des adultes, de mesure de protection financière et administrative. Il est alors indispensable de réfléchir à l'accompagnement à effectuer avec ces jeunes, dans ces circonstances, afin de leur permettre de se penser adulte tout en étant nommé « majeur sous tutelle ».

3.3.3.2 Un futur possible

Les adolescents rencontrés sont dans la capacité de se projeter dans un avenir professionnel ou en établissement. Il est alors possible pour eux de parler au futur, et d'envisager un avenir possible en dehors d'une relation de proximité avec leurs parents. Comme nous l'avons vu, et notamment avec Paul et à travers l'étude de cas de Fabienne, cette projection dans l'avenir est

l'occasion pour eux de se positionner, de commencer à faire et à affirmer des choix, même si cela peut être source de souffrance, comme pour Blandine.

- Un processus d'orientation aux effets structurants et maturatifs

A travers le processus d'orientation vers une structure pour adultes, nous observons un remaniement intrapsychique mais également relationnel. En effet, ce processus amène l'adolescent à se poser différentes questions, à réfléchir à son futur et à faire des choix d'orientation. Il peut être l'occasion pour l'adolescent d'investir un espace dans lequel les désirs, les fantasmes mais également les peurs, les angoisses, les incertitudes peuvent être élaborés. Bon (2007) affirme par ailleurs que pour l'adolescent ayant un handicap, l'orientation permet de relancer un mouvement psychique lorsqu'il accepte de s'interroger sur qui il veut devenir.

Ce processus d'orientation conduit également les adolescents à effectuer des stages dans des structures qu'ils ne connaissent pas, avec des encadrants et des personnes accueillies qui leur sont également inconnus. Ils sont dans l'obligation d'élargir leur monde social et relationnel, et ainsi de prendre une autre position, une position davantage adulte, comme le montre le cas de Fabienne. D'ailleurs, dans la clinique apparaît l'importance que revêt les termes « orientation vers une structure pour adultes ou vers un ESAT ». Cela marque pour les adolescents une transition, et la reconnaissance du statut adulte, alors que, dans la plupart des situations, ils ont 20 ans, voire plus, quand ils sont admis dans ces établissements. Ils ne sont donc pas inscrits dans la même temporalité que l'adolescent tout venant qui va quitter le lycée vers 18 ans pour intégrer soit le monde professionnel soit les études supérieures.

Ainsi il apparaît fondamental que le jeune se projette dans l'avenir, le risque étant, dans le cas contraire, un enfermement. Ces réflexions amènent à penser qu'un travail sur l'orientation s'avère nécessaire et indispensable afin de permettre aux adolescents avec une déficience de se penser et se sentir acteur de leur projet, de leur avenir. Ce travail peut également permettre aux familles, mais également aux encadrants, de porter un regard différent sur le jeune, de le regarder comme un adulte en devenir et non plus comme un enfant handicapé. Ce travail peut favoriser la mise en œuvre d'un travail de séparation et permettre aux parents de prendre conscience que leur enfant a besoin de développer son autonomie, de vivre des expériences en dehors d'eux, en dehors de leur présence, comme l'étude de cas de Fabienne l'a montré, et d'envisager un futur. Cependant, ce cheminement peut être long aussi bien pour les adolescents que pour leurs parents, et il semble important de soutenir ce processus assez tôt, afin qu'ils ne

soient pas pris dans une temporalité trop courte, ce qui risquerait d'entraîner des angoisses et des souffrances difficilement élaborables.

- Accompagner la projection dans une vie affective et sexuelle

Les résultats confirment la difficulté pour ces jeunes de se projeter dans une vie de couple, de famille. L'analyse des discours ouvre sur plusieurs pistes et confirme ce qui avait été évoqué dans la partie sur la littérature. L'identification aux figures parentales, nécessaire pour permettre à l'adolescent de se penser comme devenant adulte, est complexe pour ces jeunes, qui ne peuvent que difficilement, voire pas du tout, envisager à leur tour de prendre ces positions parentales, tant la différence avec ses parents est importante, tant les parents peuvent perdre leur dimension sexuée à cause du handicap (Vaginay, 2008).

Il est également nécessaire d'interroger le fait que la sexualité a été peu, voire pas du tout, abordée. Comme cela a été vu dans la littérature, la question de l'adolescence et de la sexualité reste une question complexe à aborder par tous les acteurs, qu'ils soient professionnels ou membres de la famille (Vaginay, 2014). En effet, « ce n'est pas que nous ne les voyons pas grandir, c'est que nous ne pouvons pas les reconnaître comme des hommes ou des femmes. Et le pire, c'est que c'est à travers nos regards qu'ils se construisent » (Laurain & Bruno, 2009, p. 69). Ce regard impacte le narcissisme du sujet, le fragilisant dans cette période de remise en question identitaire. Or, la qualité des assises narcissiques favorise l'ouverture aux relations extrafamiliales, l'électivité des relations et la construction d'une vie affective et sexuelle. Cela constitue une entrave pour ces adolescents, qui, pour certains, sont confrontés à l'inaccessibilité sexuelle, pas seulement en raison de la déficience motrice, mais aussi par l'impossibilité de leur prêter cette capacité, impactant ainsi leur narcissisme, leur identité personnelle et la construction de nouveaux comportements et rôles sociaux (Penna & Sheehy, 2000). Ce travail, déjà difficile pour les parents, est d'autant plus complexe pour les parents d'adolescents ayant une déficience, car il les renvoie à leur propre sexualité, sexualité qui a engendré un enfant handicapé (Korff-Sausse, 2007a), et qui peut les empêcher d'aborder cette question avec leur adolescent.

Pouvoir se projeter dans cette vie affective et sexuelle nécessite donc que soit mis en mots les transformations pubertaires et la pulsionnalité qui l'accompagne. Mettre en œuvre des accompagnements adaptés, qui, à partir des connaissances des jeunes, vont leur permettre de construire, de structurer des représentations, des expériences, et de donner du sens, s'avère indispensable : « il ne peut y avoir de véritables compétences sans expérimentation » (Vaginay,

2014, p.301). En effet, l'enfant puis l'adolescent, se construit, construit ses compétences sociales, relationnelles, tout en les expérimentant. Or, pour certains jeunes ayant une déficience, accueillis en établissement, les connaissances et l'expérimentation des compétences relationnelles sont limitées. Il peut alors être difficile pour ces jeunes de s'approprier leur corps, de construire une représentation libidinale de celui-ci, de penser leur sexualité, lorsqu'ils n'ont pas accès à ces informations, lorsqu'il n'y a pas de mots de mis sur les changements corporels, psychiques et pulsionnels au moment de la puberté. La tâche est alors complexe pour ces jeunes et interroge sur le rôle que peut prendre alors les établissements médico-sociaux pour les accompagner dans ce sens et leur permettre de se penser dans une vie affective et sexuelle.

Toutefois, tous les adolescents n'éprouvent pas cette difficulté, et certains d'entre-eux, comme Nolwenn et Léo, énoncent leur désir de construire une vie de couple et familiale. Ils se sont identifiés à la fonction parentale et ont dépassé les représentations liées au handicap afin de se penser devenant adulte « *comme tous les autres qui sont valides* » (Nolwenn).

3.3.3.3 Une difficulté de se rêver en devenir

Afin de favoriser cette projection, il est nécessaire de laisser l'adolescent développer ses rêves. Mais, dans les situations de handicap, les jeunes se trouvent souvent dans l'incapacité de se laisser aller au rêve, de ne plus être handicapés, de construire une vie familiale, sans que leur entourage ne leur rappelle que cela sera impossible en raison de leur handicap (Scelles, 2010b). Cette réalité entrave la pensée et les fantasmes qui ne peuvent se déployer, les jeunes se trouvant privés de la part de rêve constitutive de la période d'adolescence.

C'est pourquoi, il est nécessaire de laisser ces jeunes développer, évoquer leurs rêves, sans les ramener au principe de réalité, car cela leur permet de se projeter dans l'avenir et de se construire une identité adulte. Un accompagnement respectueux de l'enfant et de l'adolescent dans ses rêveries lui permettra de développer un point de vue réaliste (Vaginay, 2008) et de faire la différence entre le réel et l'imaginaire, offrant de nouvelles perspectives pour le déploiement de sa vie intrapsychique.

Il est important de se demander, ce qui, dans le cas des adolescents rencontrés, permet ce travail psychique. La thèse montre toute la pertinence des théories sur le sujet et ouvre des pistes d'évolution dans l'accompagnement des jeunes, qui seront évoqués plus loin.

3.3.4 Le processus de subjectivation

Vaginay (2000) a mis en évidence que les adolescents avec une déficience sont rarement considérés comme des sujets à part entière, capables d'exprimer des désirs, ce qui peut compromettre le travail de subjectivation.

Le temps de l'adolescence peut constituer un temps important pour relancer ce processus qui a pu être entravé durant l'enfance en raison du handicap. Certains adolescents développent au fil du temps cette capacité de se penser comme un sujet dans une histoire et se constituent progressivement un espace psychique différencié.

Les différents milieux dans lesquels évoluent ces jeunes peuvent favoriser cette capacité de se dire, de penser leur handicap et de faire émerger des affects et des émotions, d'élaborer un rapport subjectif au handicap (Bon, 2012). Plusieurs jeunes (Blandine, Paul, Fabienne) ont trouvé des personnes vers lesquelles se tourner, vers lesquelles aller pour élaborer leurs émotions, évoquer leurs difficultés, mais également pour les aider à dépasser certaines entraves. Ils peuvent ainsi commencer à définir leurs propres projets, aidés en cela par le travail autour de l'orientation.

Il apparaît également nécessaire que le jeune élabora et intègre son handicap, afin de pouvoir s'affirmer en tant qu'adolescent(e) puis en tant que jeune femme ou jeune homme, en premier lieu. Il ne s'agit pas de nier leur handicap mais de permettre au sujet d'habiter son corps handicapé, de l'intégrer sans pour autant que cela ne le résume. Ainsi, comme l'exprime Salmona à propos de son corps handicapé « devenir adulte, c'est pouvoir grandir avec lui et non contre lui » (2016, p.75).

Les résultats de cette thèse, en mettant en évidence les différents facteurs favorisant mais également ceux pouvant entraver le travail adolescent, amène à affirmer qu'il est indispensable de favoriser les conditions de mise en œuvre d'une subjectivation du handicap, avant l'adolescence, afin de permettre à ces jeunes de se penser comme adolescent et handicapé.

Pour les adolescents qui ne semblent pas encore, ou difficilement, avoir amorcé cette subjectivation, il y a là un véritable enjeu. Cahn (1998) a montré que ce processus de subjectivation présentait un caractère continu et se déroulait tout au long de la vie. Cela permet d'ouvrir des perspectives d'accompagnement pour ces jeunes mais également pour les adultes qu'ils deviendront.

3.4 L'expression de la souffrance psychique et de la dépression

La littérature montre que le handicap impose une série de renoncements dont le jeune peut prendre conscience au moment de l'adolescence, qui peuvent entraîner des périodes dépressives en raison du travail de renoncement à un Ideal du Moi « qui souffre de se voir confronté parfois brutalement au principe de réalité et à ses limitations » (Bonnichon, 2016, p.205).

3.4.1 Une résignation forte

Les résultats de cette thèse indiquent que, si la dépression n'est pas toujours présente, des affects dépressifs peuvent émerger à l'occasion de cette période. Une atteinte narcissique est relevée, un sentiment d'impuissance, avec un sentiment de honte qui peut conduire à s'enfermer, à ne pas s'exposer au regard d'autrui et au sien.

Alors que Claire Marin dit « cette maladie me met hors de moi. La colère dit cette insupportable dépossession. C'est de ma propre vie, de mon identité que je suis amputée. Je ne suis plus celle que j'étais » (2011, p.22), ce n'est pas la colère qui transparait dans le discours des adolescents. Cette prise de conscience des pertes, de l'inaccessibilité à certaines choses ne se traduit pas par un mouvement de colère, mais par des affects dépressifs et une souffrance psychique. La révolte ne transparait pas dans cette recherche et elle apparaît peu dans la clinique. Ce résultat invite donc à être vigilant quant à l'expression de cette souffrance, car elle peut passer inaperçue et donc être peu prise en compte.

Les équipes et les familles peuvent être alertés quand le jeune commence à présenter certaines manifestations comportementales, comme c'est le cas pour Paul et ses moments de « crises » comme il les appelle, ou être dans le refus de certaines rééducations, mais n'y voit pas toujours le signe d'une souffrance, d'un désir de se réapproprier son corps. Or, cette expression paraît fondamentale car c'est le signe qu'un processus de subjectivation se met en œuvre.

Lorsque la souffrance s'exprime à bas bruit, elle interroge la capacité de l'adulte à se trouver confronté à la limite de leur action, à leur propre dépression (Korff-Sausse, 2016) et à leur propre résignation. Car ce qui apparaît à travers cette thèse, c'est l'impression de résignation chez ces jeunes, qui ne peuvent exprimer leur colère, leur violence vis-à-vis de leur situation, de leur corps défaillant, source d'empêchements et d'impossible, comme pour Blandine. Cette résignation interroge également sur la sécurité affective de ces jeunes.

3.4.2 Des figures parentales non sécurisantes

Si l'élaboration de la position dépressive est nécessaire, car elle permet le travail psychique face à la séparation d'avec les images parentales et la perte (Gargiulo, 2016b), elle est difficilement mise en œuvre par les adolescents rencontrés.

L'utilisation de l'épreuve projective s'avère être intéressante ici, et permet de mieux éclairer le vécu des adolescents par rapport à cette question. Il ressort un résultat assez inattendu, à savoir des figures parentales peu, voire pas, sécurisantes, un vécu abandonnique et un manque d'étayage.

Cela amène à questionner les stratégies que peuvent mettre en œuvre ces adolescents pour dissimuler leur souffrance, dans une sorte de faux-semblant, de faux-self. Ainsi, ils donneraient une image d'eux qui ne correspond pas à ce qu'ils sont, à leurs affects, mais qui leur permettrait de préserver leurs parents de leur souffrance. Cela peut leur permettre également d'éviter la confrontation à l'épreuve de la séparation, qui peut être aussi douloureuse pour l'adolescent que pour la famille.

3.4.3 Le travail psychothérapeutique

Les adolescents rencontrés sont confrontés au difficile travail de perte, de renoncement et c'est davantage la résignation qui apparaît au premier plan. Ces adolescents bénéficient tous d'un suivi psychothérapeutique. Il leur offre l'occasion d'un travail psychique leur permettant de mettre des mots sur leurs maux, de donner sens à ce qu'ils vivent, mais également d'interroger leurs émotions et affects, et de les obliger à penser. C'est par cet intermédiaire que le travail de subjectivation peut également émerger et comme le montre Gargiulo (2016b), la douleur psychique peut être mieux supportée car prise dans un univers symbolique.

Accompagnés, ces affects dépressifs peuvent donc prendre une dimension structurante et permettre la mise en œuvre du « travail de la maladie » (Pardinielli, 1994), et favoriser les capacités de ces adolescents à se dire, à se penser comme sujet unique et autonome.

Il y aurait peut-être également à favoriser l'expression de la colère à la place de la tristesse et de la résignation, car cette colère n'explose pas alors, qu'à l'adolescence, elle peut être signe de vitalité psychique à cette période.

En conclusion,

Cette recherche confirme que les sujets avec une déficience motrice ont un réseau social peu développé et qu'ils expriment des difficultés à interagir avec leurs pairs dans des liens affectifs et amoureux.

Les résultats amènent à interroger le bénéfice de l'inclusion scolaire, en particulier dans les situations où le vécu de stigmatisation peut être important. Cependant, la scolarisation en milieu spécialisé montre également ses limites car elle restreint de manière importante les occasions de rencontre, leur diversité, et les possibilités de choix, de rejet dans ses relations.

Les adolescents rencontrés présentent des signes d'un processus d'adolescence qui prend parfois des voies différentes de celles empruntées par l'adolescent ordinaire. Si la distanciation avec les figures parentales peut être complexe, elle n'est pas impossible.

Il apparaît également que l'évocation d'un futur, à travers le travail d'orientation, a parfois un impact central dans la mise en œuvre de ce processus. Il contribue au processus de subjectivation si une place active est laissée à l'adolescent, s'il peut expérimenter ses choix sans craindre de « trahir » et de perdre l'appui de ceux dont il dépend, ses parents et les professionnels.

Etudiant la question de la dépression, il apparaît que ce qui est au-devant du tableau n'est pas forcément la dépression mais davantage la résignation et la tristesse, ne laissant pas la place à la colère. Toutefois lorsque ces affects dépressifs sont mis au travail, ils peuvent être structurants pour l'adolescent.

Peu de différences apparaissent quant au vécu des adolescents présentant une infirmité motrice cérébrale par rapport à celui des jeunes avec une maladie neuromusculaire évolutive. L'âge peut également expliquer certaines de ces différences.

PARTIE 5 : PERSPECTIVES

Cette thèse offre différentes perspectives, tant au niveau méthodologique, que pour de futures recherches.

1. Perspectives méthodologiques

Il est apparu que la méthodologie utilisée présentait certaines limites, ne permettant pas toujours aux personnes avec des difficultés de s'exprimer et se faire comprendre, de pouvoir le faire. De plus, ces jeunes sont peu habitués à se raconter, les troubles de l'expression peuvent être entravants, il est donc nécessaire de développer des travaux portant sur la méthodologie de recherches avec des personnes présentant des déficiences.

1.1 Trouver des méthodologies facilitant l'expression des jeunes

Certains adolescents rencontrés présentent des difficultés importantes d'expression et de compréhension, comme Gaspard. Créer les conditions pour que les adolescents parlent et soient compris, dans le cadre d'un entretien de recherche n'est pas évident. Il faut donc que différentes méthodologies soient expérimentées, testées, évaluées, partagées entre les chercheurs. Ces outils doivent pouvoir combiner l'observation, le verbal et le non verbal. La question des médiations visuelles doit être explorée. Sans cela, le risque est d'aller principalement à la rencontre des jeunes qui ne présentent pas, ou peu, de troubles cognitifs associés. D'ailleurs, les études de cas effectuées à partir du recueil de données propre à cette thèse, portent sur deux adolescents qui s'expriment de manière assez aisée, pour lesquels aucune difficulté de compréhension majeure n'a été observée. Les difficultés et les limites de la méthodologie mise en place pour des jeunes ayant des difficultés d'expression et/ou des troubles cognitifs associés ont cependant été expérimentées.

Développer des méthodologies dans lesquelles une place au groupe est accordée serait intéressant. Cela pourrait permettre à des jeunes plus inhibés, plus en difficulté d'expression, de trouver un support dans le cadre du groupe, un soutien. Ils pourraient ainsi se sentir moins menacés par la situation d'entretien (Petitpierre & Charmillot D'Odorico, 2014).

Le fait que le temps de recueil de données n'ait pas été suffisant pour pallier les difficultés présentées par Gaspard, invite à une réflexion sur la temporalité de ces recherches. Le temps pour mieux connaître l'autre, et le temps de recueil de donnée devraient être plus longs.

De même, filmer les entretiens permettrait d'avoir accès à tout le matériel non-verbal et de compléter ce qui est perçu à travers l'entretien, même si, dans le cas de la déficience motrice, ce matériel non-verbal peut-être complexe à analyser en raison des contractures, des douleurs et de l'impossibilité de certains mouvements.

1.2 Développer l'approche longitudinale

L'étude de cas de Fabienne a montré la nécessité de développer des approches longitudinales qui permettent de mieux mettre en perspective le vécu de ces jeunes et les processus qui peuvent être en œuvre dans leur développement. Ces approches permettent de sortir de l'instantanéité des rencontres et de mieux apprécier l'évolution, les remaniements propres à l'adolescence.

Cette dimension longitudinale ne se limite pas à l'analyse de suivi. En effet, même si cette démarche apparaît extrêmement riche, dans la mesure où cela aide la clinique en rendant intelligible ces situations et en permettant l'approfondissement de certaines réflexions, d'autres dispositifs permettent cette dimension longitudinale. Il pourrait être envisagé de rencontrer à différents moments les adolescents, dans une temporalité plus importante, à plusieurs mois d'écart, afin de mieux saisir les mouvements intrapsychiques et relationnels, de percevoir si les signes du processus d'adolescence sont présents ou non, et s'il y a une évolution par rapport à ceux-ci.

Plusieurs pistes méthodologiques apparaissent donc car il semble nécessaire de poursuivre ce travail d'adaptation, voire de création, d'outils méthodologiques, afin de faciliter l'expression des jeunes présentant des déficiences mais également afin de mieux saisir les enjeux propres à cette période d'adolescence.

2. Perspectives de recherche

Cette thèse ouvre également des perspectives pour de futures recherches, toujours en lien avec le vécu des adolescents avec une déficience motrice.

2.1 Infirmité motrice cérébrale *versus* maladie neuromusculaire évolutive

Si cette thèse permet de comparer deux populations différentes, la faible taille de l'échantillon et la diversité des profils des jeunes n'a pas permis de conclure à l'existence de spécificités propres à telle ou telle pathologie. Par ailleurs, les résultats obtenus ont amené à questionner nos représentations, et en particulier celles liées au vécu de l'évolutivité de la maladie.

Approfondir cette question apparaît alors comme une première perspective de recherche.

2.2 Inclusion scolaire et développement des liens aux pairs

Après s'être intéressé notamment au développement des liens aux pairs chez des adolescents accueillis en IEM, il apparaît pertinent de mener une recherche sur ce développement dans le cadre de l'inclusion scolaire. Cette thèse met en évidence l'impact de l'accueil en établissement médico-social sur l'isolement social et sur le développement des compétences sociales. Les adolescents rencontrés ont connu des parcours de scolarisation en milieu ordinaire qui ne leur a pas permis de développer et de garder un réseau social, des relations avec des pairs non handicapés. Les adolescents rencontrés dans la pratique clinique en SESSAD, dans le cadre de dispositifs d'inclusion individuels, rapportent un vécu de stigmatisation, ainsi qu'un sentiment d'exclusion en raison de leur handicap et des signes visibles de celui-ci.

Faire une recherche avec des adolescents scolarisés dans les lycées dans le cadre de dispositifs d'inclusion scolaire individuelle ou groupale, donnerait des indications sur le développement du réseau social dans ces situations, en comparaison avec celui des jeunes accueillis en établissements médico-sociaux. En effet, si certains travaux comparatifs entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire (dans les situations de déficience intellectuelle) ont mis en évidence que l'inclusion favoriserait le développement des habiletés sociales et permettrait aux jeunes d'interagir avec des pairs plus nombreux (Guralnik, Connor, Hammond, Gottman, & Kinnish, 1995 ; Picon, 2009), la pratique amène à nuancer ces effets. En effet, rencontrer plus de jeunes ne signifie pas nécessairement avoir un réseau relationnel satisfaisant (Poujol, 2016).

Mieux saisir ce qui, dans le développement de ces réseaux, permet ou non, à l'adolescent présentant une déficience, de mettre en œuvre des capacités d'adaptation structurantes pour la vie relationnelle, pourrait amener de nouvelles perspectives cliniques, au bénéfice des adolescents.

2.3 Vécu de stigmatisation et affect de honte

A travers les études de cas de Paul et de Fabienne, des sentiments de honte émergent, pouvant générer de la souffrance. Cela va dans le sens de la clinique où cet affect apparaît comme très présent, associé à un vécu de stigmatisation et plus particulièrement au moment de l'adolescence. En effet, lors de cette période, certains adolescents inclus commencent à refuser les différentes aides et adaptations, tant humaines que matérielles. Ainsi, les ordinateurs ne sont plus que rarement utilisés, les adolescents pouvant demander à les rendre, la présence de l'AESH est vécue comme stigmatisante. Pour les jeunes accueillis en IEM, ce sont les sorties, et en particulier de groupe, les regards portés sur eux, la difficulté d'accès à certains lieux, à certaines activités, la comparaison aux pairs qui entraînent ces sentiments.

Il conviendrait de développer des travaux permettant de mieux saisir le poids de la honte et de ses effets, du vécu de stigmatisation dans les liens relationnels, mais également dans les manifestations de souffrance psychique. En effet, la littérature souligne que le handicap peut entraîner un vécu de stigmatisation (Dargère, 2014) et que celui-ci peut à son tour produire de la honte. Mais il est complexe d'appréhender cet affect (Ciccone & Ferrant, 2009). Ce vécu peut engendrer de la souffrance, et plus particulièrement à l'adolescence, et impacter le parcours des jeunes.

Il faut cependant être vigilant à la tendance à supposer la « honte de soi » chez les personnes avec un handicap car, ce sont peut-être leurs difficultés, leurs incapacités ou leur corps dysfonctionnant, qui peuvent entraîner un malaise face au handicap (Ancet, 2013).

Mieux percevoir et travailler le poids de la stigmatisation, telle qu'elle est vécue par ces adolescents, pourrait conduire à mieux comprendre leur vécu et à mieux accompagner les jeunes ayant un handicap.

En perspective...

Ce travail invite à prolonger nos réflexions et ouvre différentes perspectives :

- au niveau méthodologique : trouver des méthodologies favorisant l'expression des personnes avec des difficultés d'expression ; développer l'approche longitudinale
- au niveau de la recherche : comparer le vécu et le processus d'adolescence selon le type de déficience motrice ; comprendre le développement des liens aux pairs dans les dispositifs d'inclusion scolaire ; mieux comprendre et appréhender les vécus de stigmatisation et les affects de honte

CONCLUSION

« Il faut donc une conviction, celle de penser que l'anormalité a quelque chose à nous enseigner. Sans cette conviction, il ne saurait y avoir de clinique du handicap » (Korff-Sausse, 2007, p.45).

1. Contexte de la recherche

Ce travail de thèse s'est d'emblée inscrit dans cette volonté de donner la parole aux adolescents présentant une déficience motrice et de leur donner la place de sujets sachants et pensants. En effet, ils sont les plus à même d'exprimer ce qu'ils vivent, et le seul moyen permettant de comprendre leur vécu est de les écouter et de les entendre.

Cette recherche, en lien direct avec la pratique clinique, prolonge la réflexion clinique sur le processus d'adolescence chez les sujets présentant une déficience motrice avec des troubles cognitifs associés. Notre objectif était donc d'investiguer, par le recueil du point de vue subjectif des adolescents, les remaniements intrapsychiques et relationnels, ainsi que la dépression, afin de mieux repérer cette situation quand elle existe. L'enjeu était de mieux connaître ce processus dans ces situations de handicap moteur afin de permettre un soutien à l'évolution structurante de ce processus lorsqu'il existe et, ainsi, d'améliorer l'accompagnement proposé, au regard critique du mode de fonctionnement institutionnel des IEM dans lesquels ces jeunes sont scolarisés.

2. Complexité de l'objet d'étude

La place accordée à la parole subjective des sujets a été essentielle. Ecouter les adolescents représente une posture éthique qui confronte le psychologue-chercheur à différents questionnements, et en premier lieu celui de favoriser les conditions permettant le recueil de ce vécu auprès de jeunes qui peuvent présenter des difficultés d'expression et de compréhension. Si les questions éthiques et méthodologiques existent dans toute recherche, et particulièrement lorsqu'on donne la parole aux sujets, les troubles cognitifs associés à la déficience motrice majorent les difficultés rencontrées auprès d'une population ne présentant pas ce type d'atteinte.

Par ailleurs, l'inscription de cette recherche dans le prolongement de la pratique clinique a nécessité un changement de position, de psychologue à chercheur en psychologie, qui n'a pas toujours été simple à opérer. En effet, s'il est indéniable que les connaissances acquises dans le cadre de cette pratique se sont avérées très utiles, elles n'ont pas toujours permis de prendre la distance nécessaire avec l'objet d'étude, entraînant des moments de crispation notamment lors

du recueil des données. Cependant, cette thèse a influencé ma pratique et va continuer de l'influencer, en mettant en perspectives les questions issues de cette pratique, l'approfondissement théorico-clinique qu'elle a permis, les résultats trouvés et de la discussion qui en a découlé.

3. Méthodologie : regard critique

Compte-tenu des éléments cités précédemment et exposés dans la méthodologie (notamment les difficultés d'expression et de compréhension, le manque d'habitude de ces adolescents à se raconter à partir d'une question aussi large), il est apparu nécessaire de proposer plusieurs outils (entretien, DPI et MDI-C) afin de permettre une confrontation des interprétations clinique en recourant à la triangulation des données recueillies. En effet, chaque outil a sa spécificité et apporte des éléments de différents registres, leur intérêt ayant été montré notamment dans la pratique clinique, leur but étant d'aider les adolescents à dire et à se dire, dans une co-construction du discours. Ce choix s'est avéré tout à fait pertinent, il a permis de recueillir un corpus riche, et d'articler des données variées où la complexité des processus à l'œuvre émerge, et ce, malgré une première impression de restriction, en particulier lors de l'épreuve projective, ainsi qu'une adaptation dans la passation de l'échelle de dépression.

Ce travail présente néanmoins certaines limites et certains biais qu'il conviendra de prendre en considération dans des recherches ultérieures. Tout d'abord, si la singularité, qui a été recherchée dans le cadre de cette recherche exploratoire, a été mise en avant à travers cette méthodologie, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats. Un autre biais apparaît dans le recrutement de la population : la demande de l'institution d'accueil était que les psychologues puissent, en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion, indiquer quels étaient les jeunes susceptibles de participer à la recherche. Ce faisant, les jeunes qu'elles pensaient, à ce moment-là, être dans une période de fragilité n'ont pas été contactés, en raison des éventuels effets et impacts de cette recherche. Les résultats concernant la souffrance psychique et la dépression n'auraient peut-être pas été les mêmes si ces jeunes avaient été inclus dans la recherche.

Le lieu des rencontres peut également constituer un biais : l'établissement représente pour ces adolescents un lieu de vie duquel il peut être complexe de se détacher, il revêt donc une connotation particulière qui peut impacter le discours. Il en aurait été vraisemblablement de

même si les rencontres avaient eu lieu au domicile familial. Ce biais pourrait être évité en choisissant un lieu neutre.

Enfin, la méthodologie utilisée, aussi riche et variée, n'a pas permis de recueillir suffisamment de matériel pour mieux saisir la fonction de la dépression, ou de son absence, comme je l'avais souhaité en début de thèse. La dépression et les affects dépressifs ont pu être objectivés, mais la fonction économique de ce symptôme, ses conséquences, la manière dont elle s'inscrit dans la dynamique psychopathologique, n'ont été que partiellement dégagés. Il conviendra de penser, lors de futures recherches, d'autres méthodologies permettant d'avoir accès à ces éléments, confirmant la difficulté relevée dans la littérature de reconnaître et de prendre en considération la dépression chez les sujets présentant une déficience. De même il aurait été intéressant de penser une méthodologie permettant de recueillir autrement les traces rétrospectives du vécu infantile afin d'apprécier, de façon longitudinale, le développement psychique de ces adolescents. Cela aurait permis de mieux déterminer comment les éléments inhérents à la période d'adolescence s'articulent avec ceux de l'enfance, mais également avec les modes d'accompagnement et de prises en charge. Toutefois, l'étude de cas issu de la pratique a permis de mettre en évidence l'intrication du travail thérapeutique, des événements de vie et du processus d'adolescence.

4. Les résultats de la recherche

Ce travail a confirmé l'intérêt de mener des recherches cliniques avec cette population, permettant ainsi de mieux saisir les facteurs pouvant favoriser ou entraver le processus d'adolescence.

A l'issue de cette thèse, il apparaît que certains adolescents sont manifestement dans un processus d'adolescence, qu'ils ont trouvé des modalités de contournement de certaines entraves liés à la déficience motrice et aux troubles cognitifs associés, alors que d'autres restent dans un fonctionnement plus infantile.

Il ressort également que les liens familiaux et les conditions de vie de ces adolescents ont un rôle dans le déroulement de ce processus.

Un autre facteur important dans ce processus est la capacité pour l'adolescent de subjectiver sa déficience, de faire un travail sur le handicap, en référence au travail de la maladie de Pedinielli (1994).

5. Les perspectives de ce travail

Outre les perspectives méthodologiques et de recherche présentées auparavant, ce travail ouvre des perspectives cliniques, ce qui était un des objectifs de cette thèse.

5.1 Des perspectives cliniques

Cette thèse trouve son origine dans les questionnements suscités par le suivi de certains adolescents déficients moteurs que je rencontrais dans le cadre de mon travail de psychologue dans un IEM. En accord avec mes objectifs évoqués plus haut, cette recherche m'a permis de développer mes connaissances théoriques, de manière plus approfondie. Ces réflexions ont nourri ma pratique professionnelle dans le cadre du travail psychothérapeutique avec les adolescents et elle a ouvert des questionnements sur l'institution. J'étais praticienne dans une institution et tout à coup, je devais me demander, en écoutant ces jeunes, si le cadre qui se voulait thérapeutique, éducatif, ne constituait pas l'une des entraves majeures au développement, dans de bonnes conditions, du processus d'adolescence.

Certes, les stages et le fait que les jeunes savent qu'ils vont devoir quitter l'institution paraissaient des éléments importants du processus, mais le manque de diversité dans les réseaux d'amis, de possibilités de choix, d'expérimentations apparaissait comme étant des freins importants au bon déroulement du processus d'adolescence. Cependant, il apparaissait aussi, en analysant les discours, que l'institution et/ou certains de ses membres, pouvaient aussi être des ressources importantes pour favoriser le processus d'adolescence.

Comme il a été dit, dans le discours des adolescents, il n'y a pas d'expression de colère ni de révolte. Aucun jeune n'a dit vouloir changer l'institution. La question n'était pas posée et cela n'a jamais été abordé spontanément.

Face à ces constats, une réflexion sur les conditions d'accompagnement proposé à ces jeunes en institution est nécessaire afin de les aider à devenir adolescent puis adulte. Par exemple, la situation géographique de ces établissements fait qu'il est complexe d'accéder à certains types de loisirs. Les consultations en dehors de l'établissement sont difficiles à mettre en œuvre dans la mesure où celui-ci se situe dans un désert médical. De même, il n'est pas toujours aisé, dans les établissements médico-sociaux, de faire comprendre qu'il est parfois préférable que le jeune exprime sa colère, même bruyamment, plutôt qu'il soit dans une résignation.

Aussi, en conclusion de cette thèse, je souhaite ouvrir sur une réflexion sur les recherches qu'il conviendrait de mener pour favoriser au maximum les potentialités de ces jeunes à « devenir » adultes. Cette thèse ouvre de pistes sur la nécessité d'augmenter leur liberté de choix dans leurs relations, sur la possibilité de se déplacer plus facilement hors du regard et de la tutelle des éducateurs. Il apparaît aussi que l'institution devrait davantage se faire le porteur, le constructeur, d'un cadre permettant à ces jeunes de parler entre eux de leurs difficultés, de construire une intimité, leur permettant ainsi de s'approprier de manière personnelle à la fois ce qu'ils sont et ce qu'ils veulent devenir.

5.1.1 Mieux prendre en compte les conflits intrapsychiques et intersubjectifs et proposer des espaces de dégagement

Pendant longtemps, l'indication de psychothérapie d'orientation analytique pour des sujets ayant un handicap a été questionnée (Korff-Sausse, 1996), voire ne constituait pas un moyen thérapeutique à utiliser (Gonzales-Puell, 2000) en raison du caractère immuable du handicap, des difficultés d'expression et des troubles cognitifs qui peuvent être associés.

Or, comme le souligne Vaginay (1997), « on peut être un interlocuteur peu efficace, parce que gêné dans son élocution par exemple, mais cela n'entame en rien notre dimension totale d'être parlant » (p. 211). Il s'agit donc de « faire la différence entre une parole déficiente (peu productive, approximative, mal prononcée ou mal structurée) et la dimension d'être de parole de celui qui la profère » (Vaginay, 1997, p. 211). Ainsi, il est fondamental de poser comme postulat de base, et d'être animé par cette conviction, que tout être humain est un être pensant et désirant, qu'il y a une subjectivité chez tout sujet. Korff-Sausse (2005) prolonge ce postulat en affirmant que « la position théorique qui permet de persévérer dans une telle psychothérapie, où tout contribue à empêcher l'élaboration psychique, est la conviction de l'analyste « qu'il y a de la pensée » et qu'après un temps parfois long, un processus analytique pourra s'instaurer » (p. 19).

Ainsi, à l'issue de ce travail, la conviction que, tout sujet, même avec un handicap, a droit à ce qu'on lui propose cet espace, est renforcée. Il apparaît donc nécessaire de proposer des espaces de dégagement à ces adolescents où, les problématiques de perte, de deuil, de renoncement, mais également la souffrance, peuvent s'exprimer, afin de leur permettre de subjectiver leur handicap et de s'inscrire dans une nouvelle dynamique narcissico-objectale. Un travail psychothérapeutique peut alors permettre à l'adolescent de se vivre comme sujet et d'atténuer sa souffrance.

En effet, s'il apparaît que les conflits intrapsychiques, les tensions internes, peuvent avoir un potentiel maturatif, il ne faut pas négliger la souffrance psychique de ces jeunes qui peuvent chercher un sens, une cause à leur handicap et qui sont confrontés à leurs empêchements, à la dépendance physique, à l'inscription dans la réalité des entraves. Des questionnements sur l'image de soi et l'identité peuvent émerger, ainsi que des affects dépressifs, en raison d'une atteinte narcissique.

De plus, selon Korff-Sausse (2016), qui reprend Aulagnier (1989), « l'adolescence consiste en la construction de l'enfance comme passé, à travers la mise en mémoire et la mise en histoire » (p. 69). Ainsi, cette auteure questionne la possibilité pour l'adolescent ayant un handicap, de transformer ce passé en raison d'une enfance constituée de « traumatismes, de séparations, d'hospitalisations, de rééducations et de souffrance » (2016, p. 69). L'histoire des jeunes rencontrés dans cette recherche, mais également celle des adolescents accompagnés dans le cadre de la pratique clinique, est empreinte de ces éléments. Si ces jeunes ne sont pas encouragés à exprimer leurs affects, leurs émotions et pensées, le travail de transformation et de mise en représentation ne pourra pas se réaliser, risquant de figer les adolescents dans le passé, et par conséquent, dans une position infantile, mais également les empêchant de se projeter dans un futur possible.

L'accompagnement proposé doit également favoriser l'émergence des rêves chez ces jeunes car la tendance peut être de les ramener à un principe de réalité. En effet, de peur d'engendrer de nouvelles souffrances, certains adultes préfèrent évoquer les empêchements plutôt que de « laisser espérer » des choses inaccessibles. Or, rêver ne veut pas dire nier le handicap, et cela est nécessaire à la subjectivation, à la projection, et à la créativité.

Les possibilités d'être dans une dynamique de création sont donc limitées pour ces jeunes, que ce soit pour se projeter dans l'avenir ou pour se créer un monde imaginaire. Proposer un espace thérapeutique peut donc permettre à l'adolescent, mais également à l'enfant, de déployer son autonomie psychique et trouver-crée son devenir.

Toutefois cette clinique nécessite des aménagements dans le cadre psychothérapeutique. En effet, il faut tenir compte des troubles associés, et notamment d'expression, mais également du non-verbal qui peut prendre une dimension différente en raison de l'atteinte physique. Il s'agit donc d'adapter l'écoute et la technique thérapeutique, qui doit être plus active qu'habituellement : les relances, l'étayage sont nécessaires, il s'agit d'aller « au-devant du patient, [...] l'encourager à exprimer ses affects et ses pensées, puis montrer qu'ils peuvent se

transformer, dans l'espace thérapeutique, en une matière symbolique vivante et ouverte sur un avenir possible » (Korff-Sausse, 2016, p. 70-71). Il s'agit d'un véritable travail de holding, où l'adolescent, en étant « contenu », apprend à moduler et à utiliser l'espace thérapeutique dans l'objectif de lui permettre de s'exprimer. Le cadre doit donc être souple et favoriser un sentiment de sécurité de base, permettant la mise en place d'une relation de confiance, pour qu'un travail d'élaboration psychique puisse s'amorcer et que « l'enfant soit capable d'assumer son propre désir de s'améliorer, ce qui lui permettra de profiter au maximum des rééducations spécialisées, et d'utiliser au maximum ses propres capacités cognitives » (Gonzalez-Puell, 2000, p. 17).

Enfin, il semble que la place des parents dans ce cadre psychothérapeutique est à penser en raison de la dynamique familiale qui s'est instaurée du fait de la dépendance physique et des différentes annonces auxquelles familles et enfants sont confrontés. C'est pourquoi Korff-Sausse (2016) propose de penser la prise en charge des adolescents comme celle des jeunes enfants, en y incluant les parents. Si toutefois, il apparaît difficile de voir les parents lors des thérapies d'adolescents, il est nécessaire de leur proposer également un travail psychothérapeutique pour que leur enfant puisse grandir. Cependant, à l'expérience clinique montre que les familles, acceptent peu ce travail, que ce soit en individuel ou en groupe, en raison notamment de l'éloignement géographique, mais surtout en raison de la difficulté éprouvée par certains parents pour reconnaître leur souffrance, et s'inscrire dans ce travail, source de remaniements parfois trop angoissants. Il y a là certainement une prise en charge, un accompagnement à repenser afin d'aider les familles et leur enfant à mieux affronter la période adolescente.

5.1.2 Favoriser le développement des liens électifs et penser les conditions d'une inclusion réussie

A plusieurs reprises, il a été observé une faiblesse du réseau amical et social pour ces adolescents. La place importante prise par les adultes, parents et encadrants, constitue un risque d'entrave au développement des relations et compétences sociales. Un accompagnement devrait être fait afin de favoriser l'ouverture vers l'extérieur pour les jeunes accueillis en IEM, en développant notamment l'insertion dans la vie associative locale, la participation aux activités culturelles et sportives des communes où sont situés les établissements.

Les expériences des classes d'unités d'enseignement délocalisées dans les écoles et collèges des communes se développent actuellement. Elles peuvent être un levier à l'insertion de ces

adolescents. Il faudra faire des recherches pour évaluer si cette démarche inclusive permet le développement des liens aux pairs et favoriser des identifications diverses, en multipliant les possibilités de rencontres et d'expérimentation.

Cet entre-deux, entre établissement scolaire et établissement médico-social, pourrait être bénéfique car ce travail ainsi que la pratique clinique amènent à repenser l'inclusion scolaire, et en particulier individuelle. Il ne s'agit pas de remettre en question l'évolution que celle-ci a permis au niveau du regard porté sur la déficience, et sur la prise en compte des capacités des personnes en situation de handicap, mais de la nuancer. Cette démarche ne dépend pas seulement des enfants mais également de tout à chacun. L'inclusion mobilise différents acteurs et nécessite une adaptation, que ce soit pour l'enfant avec un handicap, que pour les autres enfants et les enseignants.

Il apparaît également que les jeunes inclus doivent faire face, en plus des exigences scolaires, aux différentes rééducations et accompagnement, ce qui peut être difficile à supporter et entraîner des périodes de souffrance psychique (Bert, Réveillère, Berthollet, & Frischmann, 2001). La pratique clinique invite à penser que des allers-retours entre inclusion et scolarisation en milieu spécialisé pourraient être bénéfiques pour les jeunes, leur permettant des périodes de répit, mais également de partager leur vécu, leurs expériences avec des jeunes également en situation de handicap. Ils auraient alors possibilité de s'identifier à différents pairs. L'établissement serait un soutien au développement du jeune et non pas une exclusion du monde ordinaire.

De plus, les adolescents accueillis dans les IEM présentent des difficultés motrices et cognitives qui peuvent entraver la scolarisation ordinaire et nécessiter une pédagogie adaptée. Ce n'est pas pour autant qu'il ne faille pas envisager des dispositifs de scolarisation leur permettant d'être davantage en contact avec les autres adolescents. Cependant, il ne faut pas que soient créés de nouveaux dispositifs de stigmatisation. Il convient donc de penser ces dispositifs.

5.1.3 Favoriser les conditions d'un attachement sécurisant

Dans ce travail, il a été souligné les problématiques de séparations complexes et le DPI a montré l'existence chez ces jeunes d'une insécurité affective.

Cela amène à questionner l'attachement chez ces jeunes. Les liens qui unissent les parents à leur enfant se tissent très tôt, dès la naissance, et vont se soutenir tout au long de l'existence (Claes, 2004), ce qui va structurer l'univers relationnel du sujet. Au moment de l'adolescence,

avec la décentration du cadre familial et la centration sur les relations aux pairs, l'évolution des liens d'attachement constitue un moment crucial (Claes, 2004). Cette période est donc une période pendant laquelle les liens parents-adolescent s'inscrivent à la fois dans la continuité et dans le changement, les modes de relation et d'interaction évoluant, même si l'attachement se maintient.

Mais pour s'autonomiser et se séparer, l'adolescent doit être suffisamment sécurisé. Faire référence à la théorie de l'attachement amène, comme le propose Delage, à « aborder les enjeux de l'adolescence par une autre face : celle qui va permettre de rester attaché aux donneurs de soins que sont les parents, et précisément de pouvoir s'autonomiser grâce à la qualité de ces attachements » (2008, p.79). C'est la dimension relationnelle qui est mise en avant, et moins le travail individuel de séparation : pour que l'adolescent puisse s'individuer et s'autonomiser, il a besoin d'un attachement suffisamment sûr. À l'adolescence, l'attachement aux parents perdurera mais il prendra une autre forme que lors de l'enfance (Delage, 2008), d'autres personnes viendront également apporter de la sécurité : l'attachement va ainsi se modifier, permettant une ouverture plus grande, et ainsi une socialisation plus importante.

Cela ouvre des pistes de travail et de recherche avec les enfants et les adolescents, présentant une déficience, mais également avec leur famille. En effet, il semble que les circonstances de la naissance, de l'annonce de la maladie, des risques de décès, des hospitalisations et séparations parfois longues et ce, dès la naissance dans les cas de prématurité, impactent le processus d'attachement, entraînant un risque d'insécurité affective.

Il convient de mener des recherches permettant de mieux comprendre les conditions d'un attachement sûr dans les situations de handicap. Car, en garantissant une sécurité émotionnelle, l'enfant puis l'adolescent ayant une déficience s'autorisera à explorer le monde en toute sécurité et pourra ainsi faire de nouvelles expériences. Cela ouvre également des perspectives cliniques dans l'accompagnement des jeunes et de leurs familles au moment de ces différentes étapes et annonces.

5.2 Des réflexions quant au mode d'accompagnement institutionnel

L'objectif de la thèse n'était pas centré sur l'institution. Or, l'institution, en raison de son fonctionnement, de ce qu'elle implique dans la non diversification des liens, dans la difficulté d'exploration de différents espaces, s'est imposée au fur et à mesure de l'analyse comme incontournable pour saisir ce que vivent ces adolescents.

Nous avons présenté en début de thèse ces institutions, dans cette partie nous revenons sur cette présentation pour mieux saisir l'impact de l'institution sur le processus d'adolescence, pour ouvrir des pistes d'évolution. Pour autant, les adolescents n'ont pas évoqués spécifiquement leur vécu de l'établissement, mais ce qu'ils en ont dit ouvre sur ces perspectives posées en fin de thèse.

Notre pratique clinique ainsi que l'analyse des résultats et l'étude de cas de Fabienne, ont montré que l'inclusion scolaire pouvait avoir un effet stigmatisant entraînant de la souffrance et un isolement social, il convient également d'avoir un regard critique sur les institutions médico-sociales. En effet, celles-ci, à travers leur fonctionnement, peuvent entraver le processus d'autonomisation et le devenir adulte. Ce regard va permettre de penser des perspectives cliniques et de prise en charge.

5.2.1 Le réseau social

Les liens aux pairs sont limités lorsque l'adolescent accueilli en milieu spécialisé n'a pas l'occasion de s'ouvrir sur l'extérieur et ainsi de faire de nouvelles rencontres, alors qu'un des enjeux de l'adolescence est la différenciation des relations et l'élargissement de l'univers social (Claes, 2003). Il n'y a pas de place au hasard, à la rencontre inattendue, non prévue.

5.2.1.1 Des groupes d'âge en contradiction avec les rythmes classiques

Une des premières raisons est liée à l'organisation de ces établissements. L'agrément de ces structures est en général donné pour accueillir des jeunes 6 ans à 20 ans, voire parfois de 3-4 ans à 20 ans. L'ampleur de ces tranches d'âge est en contradiction avec les rythmes classiques des enfants : le passage de l'école maternelle, à l'école primaire, puis au collège et au lycée marque des passages pouvant être vécus comme des rites par les jeunes. Or, dans ces établissements où un enfant peut entrer à l'âge de 4 ans, ces passages n'existent pas. La tendance actuelle à organiser les établissements sous forme de pôles, de parcours, comme c'est le cas dans l'IEM, lieu de recueil de données, et comme il est envisagé dans l'IEM, lieu de la pratique

clinique, ne suffit pas à rythmer le parcours de ces jeunes, dans la mesure où, ils ne changent pas de lieu d'apprentissage. En effet, même si cette organisation vise à inscrire les enfants puis les adolescents dans une certaine temporalité, il s'avère qu'elle ne correspond pas à celle du système scolaire français.

Dans les groupes constitués, les écarts d'âge sont importants, ainsi des jeunes de 4 à 12 peuvent être ensemble dans des ateliers éducatifs, alors que leur développement et leurs problématiques ne sont pas identiques. Il en est de même avec les groupes d'ateliers, qui peuvent accueillir des jeunes de 12 à 20 ans, dans le même temps et le même lieu. Cette organisation ne favorise pas le positionnement adolescent puis adulte, et constitue une entrave au processus d'identification. En effet, à qui s'identifier lorsqu'on côtoie des pairs dont l'âge et les préoccupations sont aussi éloignées, et comment se penser adulte lorsqu'on est en apprentissage avec des jeunes adolescents ? Cette problématique se retrouve dans les groupes d'internat. En effet, dans un des deux IEM, l'internat est divisé en deux secteurs : un premier accueillant des jeunes de 4 à 16 ans et un second de 16 à 20 ans. Ce premier groupe apparaît en inadéquation avec les besoins des jeunes, et en particulier dans le développement des compétences sociales et d'ouverture. Ainsi, ce sont davantage des relations se rapprochant des relations fraternelles qui peuvent se développer que des relations amicales. De plus, les rythmes quotidiens, les occupations et activités de loisirs sont loin d'être identiques. Cette organisation peut constituer une entrave au processus maturatif de l'adolescence, et il y aurait nécessité de repenser cette architecture et ce qu'elle implique.

L'autre IEM a pensé son internat un peu différemment. Ainsi les jeunes sont répartis davantage en fonction des groupes d'âge, même si dans le premier l'écart apparaît également trop important (de 4 à 12 ans). Toutefois certains jeunes de âgés entre 10 et 12 ans ont la possibilité de prendre leurs repas du midi et du soir avec les jeunes de l'unité de vie accueillant des jeunes de 12 à 16 ans, lorsqu'il apparaît que l'écart de maturité avec les plus petits est trop important. Cependant, les contraintes en terme de personnel, peuvent rendre complexes ces passerelles, et en particulier lorsque la dépendance physique est trop importante. La constitution actuelle des trois autres unités de vie (12-16 ans, 16-18 ans et 18-20 ans) permet aux jeunes d'être principalement avec des pairs du même âge, favorisant le partage, l'échange et le lien, ce qui peut favoriser les remaniements intrapsychiques et relationnels.

Par ailleurs, cet établissement a connu une évolution dans son agrément. Ainsi, à sa création, celui-ci accueillait des jeunes âgés de 14 à 25 ans. La volonté de l'association gestionnaire était de permettre à des adolescents et à des jeunes adultes de développer leurs compétences à travers

des ateliers techniques, de poursuivre les apprentissages scolaires mais également de mettre en œuvre un travail d'autonomie et d'indépendance, notamment grâce à l'utilisation d'appartements dans l'enceinte de l'établissement mais aussi d'un appartement thérapeutique à l'extérieur de l'établissement, l'objectif étant une insertion sociale et/ou professionnelle. Les jeunes accueillis provenaient d'autres établissements, l'orientation vers cet IEM pouvait donc constituer un rite de passage. Les écarts d'âge dans les unités de vie étaient donc moins importants, d'autant plus qu'il y avait cinq unités de vie.

L'évolution des politiques publiques et des agréments des établissements a fait évoluer l'âge d'accueil. En effet, l'agrément de l'époque relevait à la fois de l'accueil d'adolescents et de l'accueil d'adultes, ce qui n'a pas pu perdurer, dans la mesure où les instances tutélaires ont demandé à l'établissement de se conformer aux agréments des établissements accueillant des enfants et des adolescents, à savoir jusqu'à 20 ans. Ainsi, une première modification de l'agrément est intervenue, le portant de 12 à 20 ans. Puis face à l'évolution des besoins sur le territoire, et les demandes plus nombreuses d'accueil par dérogation d'âge, l'agrément a de nouveau été modifié, en 2005, pour accueillir des enfants à partir de 4 ans et dorénavant à partir de 3 ans.

Cette modification peut apparaître en contradiction avec l'évolution des politiques en lien avec l'inclusion scolaire. En effet, dans le même temps où la volonté politique est de favoriser les dispositifs d'inclusion scolaire, l'établissement a vu le nombre de demandes d'accueil de plus jeunes enfants augmenter. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela : les progrès de la médecine, en particulier de la réanimation, ont permis à un plus grand nombre d'enfants nés prématurés de vivre, mais cela a entraîné des handicaps plus importants ; d'autre part, la prise en charge précoce des enfants s'est développée et a permis de prendre en considération leurs besoins tant éducatifs que rééducatifs ; enfin, cet établissement se situe dans un département rural dans lequel n'existe aucun dispositif d'inclusion scolaire collectif, de type ULIS-TFM (Unité localisée pour l'inclusion scolaire accueillant des enfants présentant des troubles des fonctions motrices), et précédemment CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire). Lorsque l'inclusion scolaire individuelle devient complexe pour l'enfant, les parents n'ont pas d'autres choix que de demander une orientation vers un IEM.

Ainsi, les agréments de ces établissements, leur organisation et les groupes d'accueil ne favorisent pas l'émergence des processus maturatifs liés à l'adolescence, ni le développement des compétences sociales avec des pairs. Ils peuvent maintenir les jeunes dans des positions

intermédiaires, pas encore tout à fait adolescent mais plus enfant, dans la mesure où les groupes d'âge constitués présentent des écarts parfois extrêmement importants.

5.2.1.2 Les mêmes jeunes pendant de nombreuses années

Par ailleurs, les jeunes accueillis sont souvent avec les mêmes pairs pendant de nombreuses années, ils évoluent et grandissent avec eux. Ainsi cela fait 11 ans que Paul est dans la structure, Gaspard presque 10 ans, Noémie, 8 ans. Si Léo et Nolwenn sont depuis moins longtemps dans l'IEM, ils sont plus jeunes et au regard de leur parcours, ils y resteront probablement jusqu'à leur orientation, soit dans 4 ou 5 ans. Ces jeunes ne sont donc pas confrontés aux changements, ni à la nouveauté, à l'expérience des rencontres aléatoires, à l'évolution et à la diversification des relations : ils ne peuvent pas élargir leur réseau relationnel de la même manière qu'un adolescent le fait classiquement.

Les relations se rapprochant davantage de relations fraternelles qu'amicales. En effet, ils sont entourés des mêmes jeunes du matin au soir, et ce d'autant plus lorsqu'ils sont en internat. De plus le groupe de pairs est assez restreint : suivant l'organisation des structures, ils peuvent n'être qu'une dizaine dans la même tranche d'âge.

Cela peut créer des difficultés relationnelles, des conflits entre les jeunes, conflits qui ne sont pas toujours acceptés par les professionnels, dans une sorte d'idéal collectif. Or, on ne peut pas demander à des jeunes qui sont ensemble depuis de nombreuses années, et qui peuvent avoir des aspirations différentes, de s'entendre avec tout le monde, le risque est alors un émoussement émotionnel. Vouloir que tous les jeunes s'entendent, c'est nier leurs sentiments divers et variés, ainsi que l'évolution des relations au fur et à mesure du développement. Il est donc complexe pour ces jeunes d'être en contact permanent avec d'autres jeunes avec lesquels les relations sont difficiles, et avec lesquels l'inimitié peut exister. De la souffrance peut alors émerger chez certains, souffrance pas toujours perçue.

Comment développer l'électivité des relations dans ces circonstances, trouver un objet d'amour, comment évoluer dans ses relations aux autres ? Il apparaît donc nécessaire de créer les conditions nécessaires à l'ouverture sociale, des espaces où les adolescents pourraient développer leurs relations et leurs compétences sociales.

5.2.1.3 La situation géographique des établissements

Une autre raison à ce manque de relations sociales est la localisation de ces établissements, surtout lorsqu'ils sont en milieu rural. Ils peuvent être situés dans des lieux ne permettant pas aisément de sortir, d'aller à la rencontre d'autres personnes, de faire de nouvelles expériences, sans la tutelle rapprochée des adultes. Il est nécessaire que toute une organisation logistique se mette en place pour permettre à un jeune de sortir. La dépendance physique dans ce contexte empêche toute spontanéité. Ainsi, lorsque sont organisées des sorties, elles se font en groupe. Cela peut entraver la volonté des adolescents d'aller à la rencontre d'autres jeunes, et peut augmenter un vécu de stigmatisation. Lorsqu'une sortie est organisée pour un jeune, elle est souvent effectuée avec un membre du personnel, car la localisation de la structure ne permet pas une sortie autonome, le manque de transport en commun adapté et à proximité ne permet pas à l'adolescent de faire des expériences de sortie seul et ainsi de rencontres.

De même ces établissements ne sont pas dans la même proximité géographique que peuvent l'être les écoles élémentaires, les collèges. Lorsque les jeunes sont externes, les horaires de retour, en raison du temps de trajet, ne laissent que peu la possibilité de partager des moments avec les jeunes de leur quartier, et ce d'autant plus qu'ils ne les connaissent parfois pas. Et lorsqu'ils sont internes, les week-ends sont davantage des temps partagés avec la famille qu'avec les pairs du quartier. Cela est majoré lorsque la déficience motrice est importante, nécessitant la présence d'une tierce personne pour permettre l'accessibilité à certains lieux.

5.2.1.4 Des contacts avec les pairs extra-établissement entravés

Enfin, une autre limite est la difficulté, voire l'impossibilité pour les adolescents d'inviter des amis dans le cadre institutionnel, et en particulier le soir. Si des liens se sont créés avec des pairs extra-établissement, il paraît dans ces conditions complexes de les maintenir.

Toutefois, le développement des nouvelles technologies, des portables, de l'utilisation de Skype peut permettre des échanges avec des amis en dehors de l'établissement, comme peut le faire Blandine. Cependant, comment les jeunes ont-ils accès à ces réseaux, quelle possibilité leur est offerte de l'utiliser en dehors de la surveillance des encadrants ? En effet, du fait de la dépendance physique, certains adolescents ne peuvent utiliser seuls leur téléphone, leur ordinateur, et ont besoin de l'aide de tiers. Dans ces conditions, l'intimité des échanges risque de ne pas être préservée. C'est pourquoi certains préfèrent les utiliser avec l'aide d'autres jeunes plutôt qu'avec l'aide des professionnels. Or il s'avère que, par peur des conflits, des risques de détérioration, certains professionnels leur interdisent de prêter leur téléphone, de demander de

l'aide aux autres, les maintenant dans une dépendance vis-à-vis d'eux, sous leur tutelle, et entravant l'intimité des relations.

De plus la crainte des dangers liés à l'utilisation d'internet fait que l'utilisation des ordinateurs peut être uniquement pensée qu'en présence d'encadrants. Il y a là encore une entrave à l'intimité des jeunes et à l'expérimentation. Il est nécessaire de penser une éducation à l'utilisation de l'outil informatique comme cela se fait dans les écoles et les collèges, plutôt que d'interdire cet accès en dehors de la présence d'un encadrant. Car internet représente un outil important que ce soit pour permettre aux jeunes de faire des recherches, que pour partager, échanger des images et de la musique (Vaginay, 2014). L'accès à ces outils doit donc être favorisé afin de permettre une ouverture sur autrui et sur la culture, l'information, les apprentissages, pour ces jeunes.

5.2.2 La question de l'intimité et de la sexualité

Comme l'a montré Vaginay à plusieurs reprises (2008a, 2014, 2016), il est important que les institutions proposent une information et un accompagnement adapté à la vie affective et sexuelle. Si tenir ces propos paraît une évidence, ce n'est pas toujours le cas dans certains établissements. Lorsque nous avons rencontré les adolescents, cette information n'était pas vraiment organisée institutionnellement. Comment les adolescents peuvent-ils se projeter, penser leur sexualité, s'ils n'ont pas l'occasion d'évoquer leurs questionnements, leurs doutes, leurs craintes, s'ils n'ont pas les mots pour le faire.

Lors des entretiens, les jeunes n'en ont pas parlé, parce que cette thématique n'a pas été abordée directement, mais également peut-être parce qu'il y a un interdit implicite de dire, de parler de cette thématique. En effet, ne pas aborder dans le contexte institutionnel cette dimension, peut laisser entendre que cette question est taboue, qu'elle n'a pas de place dans l'établissement. Certains professionnels sont également dépourvus lorsqu'il s'agit d'aborder les questions relatives à la sexualité (Vaginay, 2014) et préfèrent alors ne pas répondre à ces questionnements. Pour pallier cette difficulté, les établissements peuvent faire appel à des intervenants extérieurs. Or, selon Vaginay (2014), recourir à ces intervenants peut avoir des limites : en venant un nombre de fois limité dans l'établissement, ils ne peuvent répondre à toutes les questions des jeunes et ne peuvent pas être les seules sources de transmission aux adolescents, qui ont peu la possibilité, à la différence des collégiens et lycées, d'enrichir leurs connaissances par d'autres sources.

Mais c'est aussi de la question de l'intimité dont il s'agit. En effet, ces jeunes, de par leur déficience motrice, sont « manipulés » par différents professionnels, examinés par divers médecins, rééducateurs... Dans les établissements, le corps handicapé est soigné, lavé puis habillé selon un même déroulement, dans une même temporalité, empêchant l'adolescent d'exprimer des refus, par exemple de se laver comme peuvent le faire certains adolescents, de construire son intimité, mais également de concevoir des espaces d'intimité. En effet, la chambre est un espace où des soins peuvent être pratiqués, où nombre de professionnels peuvent rentrer et où il n'est pas toujours possible pour le jeune de recevoir qui il désire.

Quel que soit l'âge des jeunes accueillis, il convient donc de les aider à « s'approprier un corps cohérent et nommable qui puisse s'inscrire valablement dans la relation à l'autre » (Vaginay, 2014, p. 300). Cependant cet accompagnement ne peut être envisagé de la même façon avec des enfants et des adolescents, il est important de tenir compte des enjeux de ces différentes périodes et notamment de l'adolescence. Cela permettra aux adolescents de les préparer à leur vie d'adulte et d'investir libidinalement leur corps.

Depuis les rencontres avec les adolescents, au moins un des deux IEM a mis au travail cette réflexion autour de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle auprès des jeunes. Des « ateliers », ainsi nommés, animés par des professionnels de l'établissement, repérés comme personnes ressources, ont été proposés aux jeunes. Ces interventions (au nombre de huit) étaient réalisées auprès de différents groupes, constitués de jeunes dans une proximité d'âge, sans mixité, avec l'utilisation de supports adaptés aux difficultés de compréhension mais également aux difficultés perceptives présentées par certains jeunes. Il y a encore peu de recul sur ces groupes, mais il ressort que certains adolescents n'ont pas hésité à retourner vers les professionnels-ressources pour leur poser des questions, pour compléter leurs informations et pour échanger sur leurs sentiments et affects. Ainsi, il semble que ces ateliers participent peu-à-peu à ne plus rendre taboue cette question et à l'inscription de ces jeunes dans la sexualité.

5.2.3 L'accompagnement psychologique

Tous les adolescents rencontrés bénéficient d'un suivi psychologique, et nous constatons dans notre clinique que c'est le cas pour de nombreux jeunes. Même si, comme nous avons pu le montrer, l'accompagnement psychothérapeutique permet un travail psychique chez ces jeunes, il ne faudrait pas qu'une « dérive » s'installe : il est parfois plus aisé, et moins questionnant, de demander aux jeunes de rencontrer le psychologue que d'interroger le mode de fonctionnement institutionnel. Dans ces conditions, le psychologue est amené, dans une certaine mesure, à

pallier certains dysfonctionnements, certains manques (de liens aux pairs, d'inclusion dans la vie ordinaire...). Il faut donc être vigilant sur ce que nous mettons en place. La dimension institutionnelle du travail du psychologue prend là tout son sens : le jeune est pris dans plusieurs systèmes (familial, institutionnel...) et ce sont ces systèmes qui peuvent avoir besoin d'être transformés. Sinon l'accompagnement psychologique peut, me semble-t-il, amener à une résignation tant du côté de l'adolescent que du psychologue. Dans ce dernier cas, le risque est grand de ne plus penser, de ne plus être à l'écoute de la vie psychique de l'adolescent, et de tenter de « mettre des béquilles » là où il faudrait transformer, modifier, changer. La dimension institutionnelle du travail du psychologue prend là tout son sens, et en particulier celui d'alerte, de (re)mise en sens, au travail, à un moment où les établissements, avec l'arrivée de la tarification à l'acte, risquent d'être dans une logique comptable, où chaque acte doit être effectué, codifié, avec pour corollaire l'absence de réflexion autour de ce que nous faisons, du pourquoi nous le faisons, du comment nous le faisons, et du but pour le sujet.

Il est indispensable de porter un regard critique sur l'accompagnement qui est proposé à ces adolescents dans les institutions pour ouvrir des perspectives, des possibles.

Pour cela, il faut créer des conditions favorables au développement et à l'épanouissement des jeunes qui sont accueillis, ainsi qu'au processus maturatif de l'adolescence. L'objectif étant de leur permettre de se penser et de se projeter comme devenant adulte. Toute une réflexion institutionnelle doit être menée autour des conditions permettant à ces jeunes de développer leurs compétences relationnelles, de développer l'évolution, l'élargissement de leurs relations et de favoriser les possibilités de rencontres dues au hasard. Les questions relatives à la sexualité doivent participer à la construction identitaire et sexuelle des sujets.

L'enjeu institutionnel pour les psychologues est de mettre au travail ces réflexions. Il ne s'agit pour eux non pas de pallier des dysfonctionnements en mettant en place des suivis, là où, parfois, une autre forme d'accompagnement institutionnel serait nécessaire.

Cette démarche offrira alors des pistes de réflexion clinique aux bénéficiaires du public accueilli.

BIBLIOGRAPHIE

Actualisation du Code de Déontologie des Psychologues de mars 1996 – Février 2012

AFM-Téléthon, *Principales maladies neuromusculaires*. Paris, France : AFM-Téléthon

Agostini, D. (2007). Mélanie Klein. Les racines de la « puberté psychique ». Dans P. Givre & A. Tassel (Dir.), *Le tourment adolescent* (pp. 109-151). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Albercht, G. L., Ravaud, J.-F., & Sticker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.

Alvin, P., De Tournemire, R., Anjot, M.-N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie*, 10, 360-366.

Ancet, P. (2013). La honte d'exister. *Alter*, 7(1), 46-55.

Anzieu, D. (1999). *Le groupe et l'inconscient*. Paris, France : Dunod.

Apostolidis, T. (2005). Représentations sociales et triangulation : enjeux théorico-méthodologiques. Dans J.-C. Abric (Dir.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 13-35). Ramonville Saint Agne : Erès.

Art. 2 de la Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 1(1), 75-90.

Bank, S., & Kahn, M. (1982). *The Sibling Bond*. New-York, U.S. : Basic Books.

Bardin, L. (2011). *L'analyse de contenu*. Paris, France : PUF.

Barreyre, J.Y. (2013). Bilans et perspectives d'un secteur non identifié : le médico-social. Dans J.P. Raynaud & R. Scelles (Dir.) *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent – Approches cliniques* (pp.13-48). Toulouse, France : Erès.

Baubelet, S. (2009). Réactualisation de la prise de conscience du handicap à l'adolescence. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 78(4), 97-104.

Bedoin, D., Lantz, E., & Marcellini, A. (2015). Troubles de l'expression, Le nécessaire recours à l'expertise de l'enquête. Dans D. Bedoin et R. Scelles (Dir.), *S'exprimer et se faire comprendre : entretiens et situations de handicap* (pp. 51-59). Toulouse, France : Erès.

- Bedoin, D., & Scelles, R. (2015). Transcription, interprétation et restitution. Dans D. Bedoin et R. Scelles (Dir.), *S'exprimer et se faire comprendre* (pp. 71-94). Toulouse, France : Erès.
- Benoît, J.P. (2014). Le transfert à l'adolescence. Dans A. Périer (Dir.), *Psychothérapies psychanalytiques à l'adolescence. Pratiques et modèles* (pp. 91-107). Paris, France : Armand Colin.
- Benjamin, M. (2013). *Le travail du préconscient à l'épreuve de l'adolescence*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Bernard, A. (2016). Subjectivation du handicap. *Adolescence*, 34(3), 499-510.
- Billard, C. (2007). Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant et leur classification. *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, 37-201-D-10.
- Bioy, A., Bénony, H., Chahraoui, K., & Bachelart, M. (2012). Evolution du concept d'alliance thérapeutique en psychanalyse, de Freud à Renik. *L'évolution psychiatrique*, 77, 342-351.
- Birkeland, M.-S., Melkevik, O., Holsen, I., & Wold, B. (2012). Trajectories of global self-esteem development during adolescence. *Journal of Adolescence*, 35(1), 43-54.
- Birraux, A. (1990). *L'adolescent face à son corps*. Paris, France : Editions Universitaires.
- Birraux, A. (2004). *Le corps adolescent*. Paris, France : Bayard.
- Blanchet, A. (1997a). Recherches sur le langage en psychologie clinique. Paris, France : Dunod
- Blanchet, A. (1997b). *Dire et faire dire - l'entretien*. Paris : Armand Colin
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2005). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, France : Armand Colin.
- Blondeau, A., Michel, F., Boissel, A., & Keller, P.H. (2010). Ethique et prise en charge psychothérapeutique de l'adolescent déficient intellectuel. *Pratiques Psychologiques*, 16, 37-48.
- Blos, P. (1962). *Les adolescents, essais de psychanalyse*. Paris, France : Stock.
- Boekholt, M. (1998). *Epreuves thématiques en clinique infantile. Approche psychanalytique*. Paris, France : Dunod.
- Bon, C. (2007). Adolescence et handicap, un périlleux passage. Dans A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Scelles (Dir.), *Cliniques du sujet handicapé* (pp. 95-118). Toulouse, France : Erès

- Bon, C. (2012). Adolescence et séparation, un travail à l'épreuve du handicap et de sa temporalité originale. *L'Evolution Psychiatrique*, 77(3), 373-384.
- Bonnefond, G. (2006). *De l'institution à l'insertion professionnelles : le difficile parcours des jeunes déficients intellectuels*. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.
- Bonnichon, D. (2016). Penser le passage de la pédiatrie en service d'adultes à la lumière du processus adolescent. *Contraste*, 44, 201-214.
- Bouhour, F., Bost, M., & Vial, C. (2007). *Maladie de Steinert*. Repéré à <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/fe/Steinert-FRfrPro77v01.pdf>
- Bourguignon, O. (1995). Le processus de recherche. Dans O. Bourguignon & M. Bydlowski (Dir.), *La recherche clinique en psychopathologie* (pp. 35-51). Paris, France : PUF.
- Bourguignon, O. (2009a). *La déontologie des psychologues*. Paris, France : Armand Colin.
- Bourguignon, O. (2009b). Présentation. Dans O. Bourguignon (Dir.), *La pratique du psychologue et l'éthique* (pp.7-9). Warve, Belgique : Mardaga.
- Bourguignon, O. (2010). Le lien fraternel. Dans C. Bert (Dir.), *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 17-30). Toulouse, France : Erès.
- Braconnier, A. (2002). L'éveil à la sexualité. Dans A. Braconnier (Dir.), *La sexualité à l'adolescence* (pp. 21-27). Toulouse, France : Erès.
- Braconnier, A. (2009). L'adolescence. Dans F. Marty (Dir.), *Les grandes problématiques de la psychologie clinique* (pp. 47-62). Paris, France : Dunod.
- Braconnier, A. (2014). Enjeux de l'alliance thérapeutique à l'adolescence. Dans A. Périer (Dir.), *Psychothérapies psychanalytiques à l'adolescence. Pratiques et modèles* (pp. 75-89). Paris, France : Armand Colin.
- Bréchon, G. (2013). Les troubles des conduites alimentaires à l'aide de la psychologie projective. *Le Carnet Psy*, 170, 27-30.
- Bréjard, V. & Pedinielli, J. L. (2014). Approche psychodynamique du handicap. Dans M. Jover (Dir.), *Psychologie et handicap* (pp.71-86), Aix-en-Provence, France : Presses Universitaires de Provence.
- Brelet-Foulard, F., & Chabert, C. (2003). *Nouveau Manuel du TAT, Approche psychanalytique*. Paris, France : Dunod.

- Brusset, B. (1997). Psychopathologie de l'adolescence. Dans S. Lebovici, R. Diatkine, & M. Soulé (Dir.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 3* (pp. 2181-2200). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Brusset, B. (2008). Le lien fraternel et la psychanalyse. *Revue française de psychanalyse*, 72(2), 347-382.
- Bujor, N. (2011). Echec de la position dépressive à l'adolescence et tentatives de suicide. Dans F. Marty (Dir), *Psychopathologie de l'adolescent : 10 cas cliniques* (pp. 91-117). Paris, France : In Press Ed
- Cahn, R. (1998). *L'adolescent dans la psychanalyse. L'aventure de la subjectivation*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 39 (2), 83-89.
- Canto-Sperber M. (2010). Préface. Dans C. Bert, *La fratrie à l'épreuve du handicap* (pp. 7-10). Toulouse, France : Erès.
- Carrier S., & Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par des entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5 (1), 29-41.
- Castarède, M.-F. (2013). L'entretien clinique à visée de recherche. Dans C. Chiland (Ed.), *L'entretien clinique* (pp.139-171). Paris, France : PUF
- Castro, D. (1999). *Manuel Echelle Composite de Dépression pour Enfant*. Paris, France : ECPA.
- Caverni, J.-P. (1998). Pour un code de conduite des chercheurs dans les sciences du comportement humain. *L'année psychologique*, 98(1), 83-100.
- Céleste, B. (2006). Garçon ou fille ? Une construction difficile pour l'enfant trisomique. Dans B. Schneider (Dir.), *Enfant en développement, famille et handicaps* (pp. 137-149). Toulouse, France : Eres.
- Chabert, C. (1990). Entre dedans et dehors, la contrainte au Rorschach. *Adolescence*, 8(1), 185-198.

- Chabert, C (1998). *La psychopathologie à l'épreuve du Rorschach*. Paris, France : Dunod.
- Chabert, C. (2001). *Psychanalyse et méthodes projectives*. Paris, France : Dunod, 1998.
- Chagnon, J.Y, Durand, M.-L., & Hurvy, C. (2015). *La névrose chez l'enfant. Approche clinique et projective*. Paris, France : Dunod.
- Chahraoui, K., & Bénony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Paris, France : Dunod.
- Champonnois, C. (2002). Handicap moteur, aspects psychologiques. Dans *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp. 78-91). Paris, France : APF.
- Chauvière, M., & Plaisance, E. (2003). L'éducation spécialisée contre l'éducation scolaire ? Entre dynamiques formelles et enjeux cognitifs. Dans G. Chatelanat & G. Pelgrims (Dir.), *Education et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Chiland, C. (2014). La construction de l'identité de genre à l'adolescence. *Adolescence*, 32(1), 165-179.
- Ciccone, A. (1999). *La transmission psychique inconsciente*. Paris, France : Dunod.
- Ciccone A. (2007). La tyrannie chez l'enfant porteur de handicap, *Champ psy*, 45(1), 35-51.
- Ciccone, A. (2010). Introduction. Le handicap, l'altérité et le sexuel. Dans A. Ciccone (Dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse, France : Erès, pp. 7-24.
- Ciccone, A. (2014). L'éclosion de la vie psychique. Dans A. Ciccone, Y. Gauthier, B. Golse, & D. Stern. *Naissance et développement de la vie psychique* (pp. 11-37). Toulouse, France : Erès.
- Ciccone, A., & Ferrant, A. (2012). Emboîtements d'affects dans les contextes de handicap. Dans S. Missonnier (Dir.), *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (pp. 17-35). Toulouse, France : Erès.
- Cicirelli, V. (1995). *Sibling Relationships Across the Life Span*. New York, U.S. : Plenum Press.
- Claes, M. (1991). *L'expérience adolescente*. Liège, Belgique : Mardaga.
- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Montréal, Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.

- Claes, M. (2004). Les relations entre parents et adolescents : un bref bilan des travaux actuels. *OSP, l'orientation scolaire et professionnelle*, 33(2), 205-226.
- Cloutier, R. (1996). *Psychologie de l'adolescence*. Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Connolly, J., Craig, W., Goldberg, A & Pepler, D. (1999). Conceptions of Cross-Sex Friendships and Romantic Relationships in Early Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 28(4), 481-494.
- Corcos, M. (2005). Problématique dépressive à l'adolescence. Dans M. Corcos, & P. Jeammet (Dir.), *Les dépressions à l'adolescence* (pp. 3-13). Paris, France : Dunod.
- Coslin, P.-G. (2010). *Psychologie de l'adolescent*. Paris, France : Armand Colin.
- Cramer, B., Feihl, F., & Palacio-Espada, F. (1979). Le diabète juvénile, maladie difficile à vivre et à penser. *Psychiatrie de l'enfant*, 22(1), 5-67.
- Crouail, A., & Maréchal, F. (2006). *Prise en charge globale de l'enfant cérébro-lésé*. Paris, France : Masson
- Dagnan, D., & Sandhu, S. (1999) Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(5), 372–379.
- Dargère, C. (2014). La stigmatisation des adolescents placés en institution médico-sociale. *Déviance et Société*, 38 (3), 259-284.
- De Barbot, F. (2008). Un autre regard : une psychologue rencontre des enfants. Dans D. Truscelli (Dir.), *Les infirmités motrices cérébrales – Réflexions et perspectives sur la prise en charge* (pp.379-409). Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- De Barbot, F. (2016). Des adolescents racontent... *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 215-228.
- Delage, M. (2008). L'attachement à l'adolescence. Applications thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 40(1), 79-97.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, France : Flammarion
- Diederich, N. (2004). *Les naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme handicapées mentales*. Paris, France : La Découverte.
- Dolto, F. (1994). *Tout est langage*. Paris, France : Gallimard.

- Doron, J. (2001). *La méthode de cas en psychologie clinique et en psychopathologie*. Paris, France : Dunod.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10, 79-86.
- Drieu, D. (2004) L'étude de cas. Traumatophilie et enjeux thérapeutiques à l'adolescence. Dans F. Marty & H. Marie-Grimaldi (Dir.). *L'aventure de la recherche en psychologie clinique* (pp.51-68). Rouen, France : Presses Universitaires de Rouen.
- Drieu, D., & Hurvy, C. (2015). Enjeux intersubjectifs entre l'adolescent et sa famille. *Le Divan familial*, (35), 145-158.
- Dusart, A. (2015). Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés. *Bulletin du CREA Bourgogne*, 348, 5-19.
- Ecotière, M.-A. (2016). *Processus d'adolescence et souffrance psychique chez des sujets accueillis en Institut-Médico-Educatif : au regard des liens aux pairs* (Thèse de Doctorat en Psychologue inédite). Université de Rouen, France.
- Ecotière, M.-A., Poujol, A.-L., & Scelles, R. (2015). Techniques d'analyses des entretiens. Dans D. Bedoin, R. Scelles (Dir.). *S'exprimer et se faire comprendre* (pp. 155-180). Toulouse, France : Erès.
- Ecotière, M.-A., Pivry, S., & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : la transition adolescente. *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 229-251.
- Eiguer, A. (2013). Le stigmatisme et la haine de soi. *Le divan familial*, 31(2), 71-84.
- Elias, N. & Scotson, J. (1997). *Logiques de l'exclusion*. Paris : Fayard.
- Emmanuelli, M. (1998). La psychologie projective en psychopathologie de l'adolescent. Dans V. Boucherat-Hue (Dir.), *La psychologie projective en pratique professionnelle* (pp.73-76). Paris, France : In Press Edition.
- Emmanuelli, M. (2009). *L'adolescence*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Emmanuelli, M. (2014). Les processus de pensée à l'adolescence : l'éclairage projectif. *Psychologie Clinique et Projective*, 20, 79-92.
- Emmanuelli, M., & Azoulay, C. (2009). *Pratique des épreuves projectives à l'adolescence*. Paris, France : Dunod

- Epelbaum, C. (2003). Handicap de l'enfant : spécificité des maladies neurologiques. Dans *Expérience subjective du handicap somatique – Journée d'étude du 21 mars 2002*. Paris, France : Ed du CTNERHI.
- Erikson, E. (1968). *Adolescence et Crise*. Paris, France : Flammarion.
- Fardeau, M. (2000). *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*. Rapport au Ministre de la l'Emploi et de la Solidarité.
- Fernandez, L., & Catteeuw, M. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. Paris, France : Nathan
- Finlay, W., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assesment*, 13, 139-335.
- Fischer, G.-N. (1990). *Les domaines de la psychologie sociale : le champ du social*. Paris, France : Dunod.
- Fournier, J.-L. (2008). *Où on va papa ?* Paris, France : Stock.
- Fleury-Bahi, G., Ndobu, A., Gardair, E., Jeoffrion, C., & Marcouyeux, A. (2009). Identification au lieu et aux pairs : quels effets sur la réussite scolaire ? *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 81, 97-113.
- Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. Paris, France : Gallimard.
- Gallais, B., Gargiulo, M. Montreuil, M., & Eymard, B. La fatigue dans la dystrophie myotonique de Steinert : revue de littérature et voies de recherche. *Annales Médico-Psychologique*, 171, 83-88.
- Gardou, C. (2006). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse, France : Erès.
- Garel, J.-P. (2010). Du corps altéré au corps sportif. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation - INS HEA*, 50, 107-116.
- Gargiulo, M. (2009). *Vivre avec une maladie génétique*. Paris, France : A. Michel.
- Gargiulo, M. (2016a). Grandir avec un handicap évolutif. Dans R. Scelles (Dir.), *Naître, grandir, vieillir avec un handicap* (pp.169-185). Toulouse, France : Erès.
- Gargiulo, M. (2016b). Handicap, figure de stigmatisation. *Cliniques méditerranéennes*, 94(2), 125-138.

- Gargiulo, M., Angeard, N., Herson, A., Fosse, S., Themar Noël, C., Jacquette, A., ... Mazet, P. (2008). Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation pluridisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(2), 73-81.
- Garrabé, J. (2013). La Classification française des troubles mentaux et la Classification internationale des maladies : historique comparatif. *L'information psychiatrique*, 89(4), 319-326.
- Gascon, H., Bibeau, M.J., Grondin, J., & Milot, E. (2010), Bien-être psychologique des élèves adolescents présentant un retard mental léger. Dans Haelewyck & Gascon (Dir.), *Adolescence et retard mental* (pp. 49-59). Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Gérard, E. (1991). Etre infirme moteur cérébral. Dans R. Perron (Dir.), *Les représentations de soi* (pp.180-199). Toulouse, France : Privat.
- Giami, A. (1999). La recherche en psychologie clinique ou recherche clinique. Dans Cl. Revault d'Allonnes (Dir.) *La démarche clinique en sciences humaines* (pp.35-48). Paris, France : Dunod.
- Giami, A. (2009). La posture clinique dans la recherche en psychologie et en sciences humaines. Dans S. Ionescu (Dir.), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique* (pp. 33-52). Paris, France : PUF.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, France : CTNERHI.
- Giami, A., & Samalin-Amboise, C. (1999). Le praticien chercheur et le chercheur intervenant. Dans Cl. Revault d'Allonnes (Dir.), *La démarche clinique en sciences humaines* (pp.155-178). Paris, France : Dunod.
- Gilardeau, C. (2002). La dystrophie musculaire de Duchenne/Becker ». Dans *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp. 285-289). Paris, France : Association des Paralysés de France.
- Gillig, J.-M. (1999). *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris, France : Dunod.
- Giordano, P. (2003). Relationships in Adolescence. *Annual Review of Sociology*, 29, 257-281.

- Giordano, P.-C., Longmore, M.-A., & Manning, W.-D. (2006). Gender and the Meanings of Adolescent Romantic Relationships : A Focus on Boys. *American Sociological Review*, 71(2), 260-287.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris, France : les Editions de Minuit
- Gomez, J.-F. (2005). *Handicap, éthique et institution*. Paris, France : Dunod.
- Gonzales-Puell, S. (2000). Considérations éthiques et psychothérapeutiques dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales. *Psychoanalyse*, 13, 13-25.
- Gori, R. (2013). La notion de handicap : un handicap pour la psychopathologie ? Dans J.-P. Raynaud & R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent – Approches cliniques* (pp.79-95). Toulouse, France : Erès.
- Grim, O. (2008). La figure du monstre comme analyseur de la situation de handicap : un nécessaire travail de déconstruction. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 41-48.
- Grimaud, L. (2005). Psychologue en institution. *VST – Vie sociale et traitements*, 88(4), 100-108.
- Grotevant, H.-D., & Cooper, C.-R. (1986). Individuation in Family Relationships. *Human Development*, 29(2), 82-100.
- Guez, D. (1997). Comment exorciser les monstres ? Sexualité, origines et destin. *Contraste : Enfance et Handicap*, 6-7, 183-194.
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Guillon, M.-S., & Crocq, M.-A. (2004). Estime de soi à l'adolescence : revue de la littérature », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 30-36.
- Guralnik, M.-J., Connor, R.-T., Hammond, M., Gottman, J.-M., & Kinnish, K. (1995). Immediate effects of mainstreamed setting on the social interactions and social integration of preschool children. *American Journal on Mental Retardation*, 100(4), 359-377.
- Gutton, P. (1986). Dépressivité et stratégies dépressives. *Adolescence*, 4(2), 171-178.
- Gutton, P. (2003). *Le pubertaire*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

- Gutton, P. (2007). Culture d'amis. *Adolescence*, 61(3), 623-644.
- Harter, S. (2006). The development of self-representations un childhood and adolescence. Dans W. Damon & R. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology*. New-York, US : Wiley.
- Hartup, W. (1989). Social Relationships and Their Developmental Significance. *American Psychologist*, 44(2), 120-126.
- Herson, A. (2007). Enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : annonce, savoir et vécu du handicap. Dans A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, & R. Scelles, *Cliniques du sujet handicapé* (pp. 119-135). Toulouse, France : Erès.
- Houssier, F., & Scelles, R. (2000). L'adolescence du sujet handicapé comme révélateur d'une impasse de la séparation entre parents et enfants : étude d'un cas. *Cahiers du CTNERHI, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 86, 79-83.
- Hubermann A.M., & Miles M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Huerre, P. (2000). Destin de la dépression. Dans A. Braconnier & B. Golse (Dir.) *Dépression du bébé, dépression de l'adolescent* (pp. 241-249). Toulouse, France : Erès.
- Humery, R. (2006). La problématique du cas singulier. Dans O. Bourguignon & M. Bydlowski. *La recherche clinique en psychopathologie. Perspectives critiques* (pp. 69-91). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ittenbach, R.-F., Bruininks, R.-H., Thurlow, M.-L., & Mc Grew, K.-S. (1993). Community integration of young adults with mental retardation : A multivariate analysis of adjustment. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 275-290.
- Jaeger, C. (2002). La Dystrophie myotonique de Steinert. Dans *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp.292-294). Paris, France : Association des Paralysés de France.
- Jahoda, A., Dagnan, D., Jarvie, P., & Kerr, W. (2006). Depression, Social Context and Cognitive Behavioural Therapy for People who have Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(1), 81-89.
- Jahoda, A., & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks ; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 430-441.

- Jeammet, P. (2004). La dépression chez l'adolescent. D. S. Lebovici, R. Diatkine, & M. Soulé (Dir.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent – Tome 2* (pp.1477-1499). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Jeammet, P. (2007). Gérer la distance relationnelle aux objets d'attachement, une des tâches essentielles de l'adolescence. Dans A. Braconnier (Dir.), *L'adolescence aujourd'hui* (pp.11-20). Toulouse, France : Erès.
- Jeammet, P., & Corcos, M. (2001). *Évolution des problématiques à l'adolescence : l'émergence de la dépendance et ses aménagements*. Paris, France : Doin Éditeurs.
- Jollien, A (1999). *Eloge de la faiblesse*. Paris, France : Edition du cerf.
- Jollien, A. (2002). *Le métier d'homme*. Paris, France : Seuil.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Legendre, M.-P. (2014). Adaptations méthodologiques destinées aux personnes ayant des limitations cognitives. Dans S. Tétéreault, & P. Guillez (Dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'interventions* (pp. 467-488). Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Kampert, A.-L., & Goroczny, A.-J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 278-286.
- Kestemberg, E. (1999). *L'adolescence à vif*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Killen, M., & Rutland, A. (2011). *Children and Social Exclusion : Morality, Prejudice, and Group Identity*. Hoboken, U.S. : Wiley Blackwell.
- Korff-Sausse, S. (1995). Le handicap, figure de l'étrangeté. Dans M. Dayan (Dir.), *Trauma et devenir psychique* (pp. 39-89). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, France : Calmann-Lévy.
- Korff-Sausse, S. (1997). L'enfant handicapé, une étude psychanalytique. *Psychiatrie de l'enfant*, XL (2), 297-341.

- Korff-Sausse, S. (2005). Peut-on penser le handicap. Dans, G. Zribi, J.-L. Chapellier (Dir.), *Penser le handicap mental*. Rennes, France : Editions ENSP.
- Korff-Sausse, S. (2006). Contre-transfert, cliniques de l'extrême et esthétiques. *Revue Française de Psychanalyse*, 70, 507-520.
- Korff-Sausse, S. (2007a). Aspects spécifiques du contre-transfert dans la clinique du handicap. Dans, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier & R. Scelles (Dir.). *Cliniques du sujet handicapé* (pp. 39-58). Ramonville Saint-Agne, France : Erès.
- Korff-Sausse, S. (2007b). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29.
- Korff-Sausse, S. (2010a). Corps et construction identitaire des personnes handicapées : de quel corps parlons-nous ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation - INS HEA*, 50, 17-24.
- Korff-Sausse, S. (2010b). Filiation fautive, transmission dangereuse, procréation interdite. L'identité sexuée de la personne handicapée : une pièce en trois actes. Dans A. Ciccone (Dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse, France : Erès, pp. 43-60.
- Korff-Sausse, S. (2010c). *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature*. Paris, France : Editions Payot & Rivages.
- Korff-Sausse, S. (2016). « Quand je serai grand ». *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 55-73.
- La Fondation Paralysie Cérébrale – La Fondation Motrice (2017). *Qu'est-ce que la PC ?* Repéré à <http://www.fondationparalysiecerebrale.org/fr/content/qu'est-ce-que-la-pc>
- Ladame, F. (1981). *Les tentatives de suicide des adolescents*. Paris, France : Masson.
- Ladsous, J. (2005). *L'action sociale aujourd'hui*. Toulouse, France : Erès
- Larson, R., & Richards, M.-H. (1991). Daily Companionship in Late Childhood and Early Adolescence : Changing Developmental Contexts. *Child Development*, 62(2), 284-300.
- Laurain, C., & Brunon, C. (2009, Janvier). *La question de la proximité corporelle. Le corps à corps dans la relation : proximité obligée, émotions imposées*. Communication présentée aux 22^{èmes} journées d'étude de l'APF, Paris, France.
- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris, France : PUF.
- Le Corre, F. (2008). Le « vif » du sentiment d'injustice. *Etudes*, 409, 5-8.

- Le Métayer, M. (2008). Evolution des stratégies rééducatives. Dans D. Truscelli (Dir.), *Les infirmités motrices cérébrales – Réflexions et perspectives sur la prise en charge* (pp.131-197). Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Ledoux, A (2013). La communication non verbale dans l'entretien clinique. Dans C. Chiland (Dir.), *L'entretien clinique* (pp.83-97). Paris, France : PUF
- Lelièvre J. (2005). *L'enfant inefficient intellectuel*. Bobigny, France : Bréal
- Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmité motrice cérébrale. Dans M. Delcey (Dir.) *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp. 153-162). Paris, France : Association des Paralysés de France.
- Lormet, A. (2000). L'expression chez l'enfant dysphasique : moyens de compensation spontanés. *Glossa*, 72, 44-58.
- Mâle, P. (1998). *La crise juvénile*. Paris, France : Payot.
- Mallet, P., Meljac, Cl., Baudier, A., & Cuisinier, F. (2007), *Psychologie du développement – Enfance et adolescence*. Paris, France : Belin.
- Marbeau-Cleirens, B. (2013). Ce qui est mobilisé chez les deux interlocuteurs dans l'entretien clinique. Dans C. Chiland (Dir.), *L'entretien clinique* (pp.41-82). Paris, France : PUF
- Marcelli D. (2000). *Les états dépressifs à l'adolescence*. Paris, France : Masson
- Marcelli D. (2008). Regard adolescent, le regard qui tue !, *Enfance et Psy*, 41(4), 50-55.
- Marcelli, D. (2014). Pour une conception du soin psychique à l'adolescence. Dans A. Périer (Dir.), *Psychothérapies psychanalytiques à l'adolescence. Pratiques et modèles* (pp. 23-42). Paris, France : Armand Colin.
- Marcelli, D., & Braconnier, A. (1999). *Adolescence et psychopathologie*. Paris, France : Masson.
- Marcellini, A. (2005). *Des vies en fauteuil*. Paris, France : CTNERHI.
- Marcellini, A. (2007). Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation. Dans G. Bosch, C. Hervé, & J.-J. Rozenberg (Dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé* (pp.199-219). Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Marcellini, A., Le Roux N., & Banens, M (2010), Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences, *Corps*,

- identité, handicap, la nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation - INSHEA*, 50, 129-144.
- Marin, C. (2011). *Hors de moi*. Paris, France : Ed. Allia.
- Marty, F. (1997). Identité et identification à l'adolescence. *Bulletin de psychologie*, 428(50), 164-169.
- Marty, F. (2001). La psychose pubertaire, une impasse du processus d'adolescence. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 36, 153-166.
- Marty, F. (2003). Plaidoyer pour une souplesse du cadre en psychothérapie avec les adolescents. Dans F. Marty, P. Gutton, & P. Givre (Dir.), *Le fait accompli dans la psychothérapie de l'adolescent* (pp. 210-225). Rouen, France : Presses Universitaires de Rouen.
- Marty, F. (2007). A propos de la résistance narcissique à l'investissement de l'objet à l'adolescence. Dans A. Braconnier (Dir.), *L'adolescence aujourd'hui*. Toulouse, France : Erès.
- Marty, F. (2009). La méthode de cas. Dans S. Ionescu (Dir.), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique* (pp. 53-73). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Marty, F. (2010). Adolescence et émotion, une affaire de corps. *Enfance et PSY*, 49(4), 40-52.
- Marty, F., & Larue, M. (2012). Extrêmes de la violence à l'adolescence. Dans V. Estellon & F. Marty (Dir.), *Cliniques de l'extrême* (pp. 25-38). Paris, France : Armand Colin
- Marty, F., & Marie-Grimaldi, H. (2009). *L'aventure de la recherche en psychologie clinique et psychopathologie*. Rouen, France : Publications de l'Université de Rouen.
- Mazeau, M., & Réveillère, C. (2001). Bilan psychologique et neuropsychologique. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 44(suppl.1), 48-60.
- Mazet, P., Cohen, D., & Fosse, S. (2005). L'adolescent face à un handicap : la place de l'estime de soi et de la problématique narcissique dans cette confrontation. Dans P. Albin (Dir.), *L'annonce du handicap à l'adolescence* (pp. 22-28). Paris, France : Vuibert.
- McKenzie, K., Smith, M., & Purcell, A.-M. (2013). The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1833-1842.
- Mercier, M. (2007). Accompagner le développement affectif. Dans D. Poizat & C. Gardou, *Désinsulariser le handicap* (pp. 41-55). Toulouse, France : Erès.

- Mercier, M., Gascon, G., & Bazier, H. (2006). *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*. Namur, Belgique : Presses Universitaires de Namur.
- Michel, F. (2009). *Handicap mental : crime ou châtement ?* Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Midelet, J., & Scelles, R. (2015). Troubles cognitifs, Connaissance des besoins spécifiques des personnes déficientes intellectuelles. Dans D. Bedoin et R. Scelles (Dir.), *S'exprimer et se faire comprendre* (pp. 71-94). Toulouse, France : Erès.
- Murphy, R.-F. (1987). *Vivre à corps perdu*. Paris, France : Plon.
- Nangle, D.-W., Erdley, C.-A. (2001). The role of friendship in psychological adjustment, *New Direction for Child and Adolescent Development*, 91, 5-24.
- Nguimfack, L., & Scelles, R. (2017). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie Française*, 62(2), 163-176.
- Nuss, M. (2005). *La présence à l'autre*. Paris, France : Dunod.
- Nuss, M. (2008). *Handicaps et sexualités*. Paris, France : Dunod.
- Nuss, M. (2009). Altérité et handicap. Dans S. Korff-Sausse (Dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 11-23). Toulouse, France : Erès.
- Nuss, M. (2011). *L'identité de la personne « handicapée »*. Paris, France : Dunod.
- Pedinielli, J.-L. (1994). Hypothèse d'un « travail de la maladie ». *Cliniques méditerranéennes*, 41(42I), 169-190.
- Pedinielli, J.L., & Fernandez, L. (2011). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Paris, France : Armand Colin.
- Penna, S., Sheehy, K. (2000). Sex education and schizophrenia : should occupation therapists offer sex education to people with schizophrenia ? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7, 126-131.
- Perret, A. (2013). L'adolescence comme « moment limite ». Entre rupture et continuité. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 219-223.
- Perron, R. (1969). *Manuel pour l'utilisation clinique de l'épreuve projective thématique D.P.I. Dynamique Personnelle et Images*. Paris, France : ECPA.

- Perron, R. (1975). L'élaboration du récit au D.P.I. Structure et thématique. *Enfance*, 28 (1), 15-36.
- Perron, R. (1991). La valeur de soi. Dans R. Perron (Dir.), *La représentation de soi* (pp. 23-46). Toulouse, France : Privat.
- Perron, R. (2008). Dire, ne pas dire, dire autrement. Dans B. Golse (Dir.), *Récit, attachement et psychanalyse* (pp.67-86). Toulouse, France : Erès.
- Petitpierre, G., & Charmillot d'Odorico, M. (2014). La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles. Dans G. Petitpierre et B.-M. Martini-Willemin (Dir.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 103-148). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Pham-Scottez, A., Revah-Levy, A., Tavassoli, L., & Speranza, M. (2005). Aspects cliniques, classifications, épidémiologie et comorbidité. Dans M. Corcos, & P. Jeammet (Dir.), *Les dépressions à l'adolescence* (pp. 15-37). Paris, France : Dunod.
- Picon, I. (2009). Adolescence et déficience intellectuelle. Approche clinique de jeunes accueillis en Institut médicoprofessionnel (IMPro) ou en unité pédagogique d'intégration (UPI). *ALTER. European Journal of Disability Research*, 3, 303-319.
- Plaisance, E., Blemont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 37(1), 159-164.
- Poujol, A.L. (2016). *Liens fraternels et processus de construction des liens extrafamiliaux : le point de vue subjectif d'adultes qui ont une déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat en Psychologie inédite). Universités de Rouen, Caen et Paris Ouest Nanterre la Défense, France.
- Poumeyrol, S., & Chagnon, J.-Y. (2009). Maladie et corps libidinal à l'adolescence. *Psychologie clinique et projective*, 15, 67-101.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Laperrière, A., Mayer, R., & Pirès, A. (1997). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologique. Montréal, Québec : Gaétan Morin.

- Reymond-Rivier, B. (1965). *Le développement social de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Rebelo, T. (2013). La méthodologie projective et les fonctionnements psychotiques à l'adolescence. *Le Carnet Psy*, 170, 33-35.
- Revault d'Allonnes, Cl. (1999). L'étude de cas : de l'illustration à la conviction. Dans C. Revault d'Allonnes (Dir.), *La démarche clinique en sciences humaines* (pp.67-87). Paris, France : Dunod.
- Réveillère, C. (2011). DM1 : dépression présente les vingt premières années. *Les cahiers de myologie*, 5, 41.
- Reymond-Rivier, B. (1980). *Le développement social de l'enfant et de l'adolescent*. Bruxelles, Mardaga, 1965.
- Rivière, H. (2002). Les maladies neuromusculaires, une diversité qui se clarifie. Dans *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp. 264-268). Paris, France : Association des Paralysés de France.
- Robert-Tissot, C. (1997). Pratique et Recherche. Dans R. Perron, *La pratique de la psychologie clinique* (pp.261-312). Paris, France : Dunod.
- Roman, P. (2016). *Les épreuves projectives dans l'examen psychologique*. Paris, France : Dunod.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report : The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(6), 8-14.
- Rouyer, V. (2007). *La construction de l'identité sexuée*. Paris, France : Armand Colin.
- Roy, J. (1995). Le bébé handicapé et sa famille. Dans M. Robin, I. Casati & D. Candilis-Huisman (Dir.), *La construction des liens familiaux pendant la première enfance : approches francophones* (pp. 187-206). Paris, France : PUF.
- Rubin, K.-H., Dwyer, K.-M., Booth-Laforce, C., Kim, A.-H., Burgess, K.-B., & Rose-Krasnor, L. (2004). Attachment, Friendship, and Psychosocial Functioning in Early Adolescence, *The Journal of Early Adolescence*, 24(4), 326-356.

- Salbreux, R. (1997). Les limites du champ de la psychiatrie et la notion de handicap. Dans S. Lebovici, R. Diatkine, & M. Soulé (Dir.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 1* (pp.31-43).
- Salbreux, R., Fuentès, K., & Golse, B. (2007). Evolution de la culture de l'action médico-sociale précoce entre son origine (1967-1976) et nos jours (2002-2007). *Contraste : Enfance et Handicap*, 27(2), 9-35.
- Salmona, S. (2016). Journal d'un corps. Dans R. Scelles (Dir.), *Naître, grandir, vieillir avec un handicap* (pp. 63-75). Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris, France : L'Harmattan.
- Scelles, R. (2002). *Contribution de l'étude des situations de handicap à la compréhension de la vie psychique du sujet dans ses liens aux autres* (Habilitation à Diriger des Recherches en Psychologie inédite). Université de Rouen, France.
- Scelles, R. (2003). Repérer les moments où les frères et sœurs parlent avec leur corps pour dire l'indicible et l'impensable. Dans *Expérience subjective du handicap somatique, Journée d'étude du 21 mars 2002*. Paris, France : Ed. du CTNERHI.
- Scelles, R. (2006). Soutenir le processus maturatif initié durant l'enfance chez la personne atteinte d'un handicap. Dans A. Mercier (Dir.), *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales* (pp 251-271). Namur, Belgique : Presses Universitaires de Namur.
- Scelles, R. (2007). Symboliser les émotions. Dans D. Poizat & C. Gardou (Dir.), *Desinsulariser le handicap* (pp. 79-90). Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (2008). Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue Française de Psychanalyse*, 72(2), 485-498.
- Scelles, R. (2009). Intégration scolaire : ce que les enfants en disent. Dans S. Korff-Sausse (Dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 115-130). Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (2010a). Liens fraternels et handicap. Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (2010b). Devenir garçon, fille, homme, femme, et liens fraternels. Dans A. Ciccone (Dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (pp. 91-107). Toulouse, France : Erès.

- Scelles, R. (2012). Honte et handicap : regards croisés des enfants et des professionnels. Dans S. Missonnier (Dir.), *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (141-155). Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (2013a). Handicap : processus de subjectivation et lien à l'autre. Dans J.-P. Raynaud & R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 137-152). Toulouse, France : Erès.
- Scelles, R. (2013b). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. Dans R. Scelles & G. Petitpierre (Dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 75-100). Paris, France : Dunod.
- Scelles, R., Avant, M., Houssier, F., Maraquin, C., & Marty, F. (2005). Adolescence et polyhandicap. Regards croisés sur le devenir d'un sujet. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 290-298.
- Sigelman, C. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons : Asking Questions and Getting Answers*. Washington, D.C., US. : American Association on Mental Deficiency.
- Steinberg, L. (2001). We Know Some Things : Parent-Adolescent Relationships in Retrospect and Prospect. *Journal of research in Adolescence*, 11(1), 1-19.
- Stiker, H.-J. (1997). *Corps infirmes et société*. Paris, France : Dunod.
- Stiker, H.-J. (2002). Aspects socio-historiques du handicap moteur. Dans *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp. 38-47). Paris, France : APF.
- Stiker, H.-J. (2004). De quelques moments d'histoire sur les corps extrêmes. *Champ psy*, 35(3), 7-21.
- Stiker, H.J. (2005). Evaluer les chances et les obstacles du passage d'objet à sujet. Dans C. Gardou (Dir.), *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (pp. 29-39). Toulouse, France : Erès.
- Sticker, H.-J. (2007). Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double. *Champ psy*, 45 (1), 7-23.
- Stiker, H.-J. (2009a) *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble, France : Presses Universitaires de Grenoble
- Stiker, H.J. (2009b). Comment nommer les déficiences ? *Ethnologie française*, 39(3), 463-470.

- Sticker, H.-J. (2010). L'image corporelle, le handicap et la dignité. In P. Ancet (Dir.), *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (pp.211-225). Paris : Dunod.
- Sticker, H.J. (2011). Brèves réflexions sur anthropologie et psychanalyse dans le domaine du handicap. *Le Carnet PSY*, 158(9), 32-36.
- Sticker, H.-J. (2012). Glissement progressif de la normalité ou il suffit d'une petite différence. Représentation du handicap chez quelques peintres. Dans S. Korff-Sausse, *Art et handicap* (pp.81-92). Toulouse, France : Erès.
- Stocker, C.-M., Lanthier, R.P., & Furman, W. (1997). Sibling Relationships in Early Adulthood. *Journal of Family Psychology*, 11(2), 210-221.
- Tap, P. (1979). Relations interpersonnelles et genèse de l'identité. *Homo*, 18(1), 7-43.
- Tardieu, G. (1954). Les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale. Paris, France : Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux.
- Tourette, C. (2006). *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris, France : Dunod.
- Truscelli, D. (2008). Rêve et réalité du 3^e millénaire. Dans D. Truscelli (Dir.), *Les infirmités motrices cérébrales – Réflexions et perspectives sur la prise en charge* (pp.119-128). Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Turner, V. (1969). *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*. Paris, France : PUF.
- Urtizberea, J.A. (2009). *Zoom sur la dystrophie musculaire de Duchenne*. Paris, France : Association Française contre les Myopathies.
- Urtizberea, J.-A., Boucharef, W., & Frischmann, M. (2008). Maladies neuromusculaires : évolution des concepts médicocientifiques et des pratiques de soins. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(2), 51-57.
- Uzé, J. (1996). La communication pictographique : un support de pensée chez l'enfant dysphasique. *Psychiatrie de l'enfant*, 39(2), 501-536.120
- Vaginay, D. (1997). *Accompagner l'enfant trisomique*. Lyon, France : Ed. Chronique sociale.
- Vaginay, D. (2000). *Trisomie 21. Transmission et Intégration : pour quelle éthique ?* Lyon, France : Ed. Chronique Sociale.
- Vaginay, D. (2002). *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon, France : Ed. Chronique sociale.

- Vaginay, D. (2008a). Quelle éthique pour un accompagnement sexuel ? *Reliance*, 29 (3), 66-73.
- Vaginay, D. (2008b). La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 3(37), 33-40.
- Vaginay, D. (2009). L'adolescence : processus psychique ou simple moment biologique ? Dans S. Korff-Sausse (Dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 131-145). Toulouse, France : Erès.
- Vaginay, D. (2013). Adolescence et handicap mental : incidences sur les pratiques théoriques et l'accompagnement. Dans J.-P. Raynaud & R. Scelles (Dir.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 203-222). Toulouse, France : Erès.
- Vaginay, D. (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet ?* Lyon, France : Chronique Sociale.
- Vaginay, D. (2016). Les pubertés chez les jeunes porteurs d'un handicap mental. *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 169-199.
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage : étude systématique des rites*. Paris, France : Picard.
- Vanier, C. (2012). Aux extrêmes limites de la réanimation. Dans V. Estellon, & F. Marty (Dir.), *Cliniques de l'extrême* (pp. 183-195). Paris, France : A. Colin.
- Varescon, I. (2007). Différence entre éthique et déontologie. Le cas de la recherche. Dans O. Bourguignon (Dir.), *Éthique et pratique psychologique* (pp. 63-76). Wavre, Belgique : Ed Mardaga.
- Verdon, B. (2012). La dépression. Dans F. Marty (Dir.) *Les grands concepts de la psychologie clinique* (pp. 245-260). Paris, France : Dunod.
- Villard, M. (1995). *Psychothérapie en institution. Les « débiles » ont aussi une histoire*. Marseille, France : Ed. Hommes et Perspectives.
- Wagner, M., Cadwallader, T.-W., Garza, N., & Cameto, R. (2004). Social activities of young with disabilities. *NLTS2 Data Brief*, 3(1), 1-4.
- Waintraiter, R. (2004) Le pacte testimonial. Dans J-F. Chiantaretto (Dir.) *Témoignage et trauma : implications psychanalytiques* (pp. 65-97). Paris : Dunod

- Weismann-Arcache, C. (2014). Jean-Claude Guillaumin – Chap 1 : « une définition de l'examen psychologique » et « conclusion », dans la Dynamique de l'examen psychologique (1965), Dunod, 1977, 3-7 & 249-258. Dans J.-Y. Chagnon, *40 commentaires de textes en psychologie clinique* (pp.193-201). Paris, France : Dunod.
- Widlöcher, D. (1990). Le cas, au singulier. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, 42, 285-302.
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 66(17), 201-227.
- Winblad S., Jensen, C., Mansson, J.-E., Samuelsson, L, & Lindberg, C. (2010). Depression in Myotonic Dystrophy type 1 : clinical and neuronal correlates, *Behavioral and Brain Functions*, 6, 6-25.
- Winnicott, D.-W. (1992). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, France : Payot.
- Winnicott, D.-W. (2010). *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. Paris, France : Gallimard.
- Winnykamen, F. (1999). Adolescence et adolescents, Dans A. Cartron, & F. Winnykamen, *Les relations sociales chez l'enfant*. Paris, France : Armand Colin.
- Wynngaarden, M. (1981). Interviewing Mentally Retarded Persons : Issues and Strategies. Dans R. Bruininks, C.-E. Meyers, B. Sigford, & K.-C. Lakin (Dir.), *Desinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People* (pp. 107-113). Washington, USA : American Association on Mental Deficiency.

ANNEXES

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

Afin de respecter la confidentialité, certaines annexes ne peuvent être mises à disposition, et sont remis uniquement aux membres du jurys.

ANNEXE 1 : INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX	389
ANNEXE 2 : LETTRE D'INFORMATION DE LA RECHERCHE.....	391
ANNEXE 3 : LETTRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE.....	393
ANNEXE 4 : DYNAMIQUE PERSONNELLE ET IMAGES	395
ANNEXE 5 : MDI-C.....	399
ANNEXE 6 : PROTOCOLE DE PAUL	403
ANNEXE 7 : PROTOCOLE DE BLANDINE	405
ANNEXE 8 : PUBLICATION.....	407
Résumé.....	408

ANNEXE 1 : INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1: Photo aérienne de l'IEM, lieu de recueil de données	101
Figure 2 : Organisation du parcours à l'IEM, lieu de recueil de données	103
Figure 3 : Plan de l'IEM, lieu de la pratique clinique.....	105
Figure 4: Organisation du parcours à l'IEM, lieu de la pratique clinique	107
Figure 5: Schéma récapitulatif de la procédure de recueil de donnée à l'IEM, lieu de la recherche	125
Figure 6 : Grille d'analyse des entretiens semi-directifs	135
Figure 7 : Schéma récapitulatif du corpus utilisé	144
Tableau 1: Tableau récapitulatif des caractéristiques du corpus.....	110
Tableau 2 : Présentation succincte des troubles associés	122
Tableau 3 : Scores obtenus à la MDI-C	196
Tableau 4 : Nombre de réponses rares obtenues	197
Tableau 5 : Score total obtenu à la MDI-C	198
Tableau 6 : Présence ou absence d'idéation suicidaire à la MDI-C	199
Tableau 7 : Score d'anxiété à la MDI-C	200
Tableau 8 : Score d'estime de soi à la MDI-C.....	200
Tableau 9 : Score d'humeur triste à la MDI-C	201
Tableau 10 : Score de sentiment d'impuissance à la MDI-C.....	201
Tableau 11 : Score d'introversion sociale à la MDI-C	202
Tableau 12 : Score "d'énergie" à la MDI-C.....	202
Tableau 13 : Score de pessimisme à la MDI-C	203
Tableau 14 : Score de provocation à la MDI-C	203

ANNEXE 2 : LETTRE D'INFORMATION DE LA RECHERCHE

Madame, Monsieur,

Psychologue dans un Institut d'Education Motrice, j'effectue actuellement une étude dans le cadre d'un doctorat de psychologie de l'université de Rouen sous la direction du Professeur Scelles.

Cette recherche porte sur l'adolescence des jeunes en situation de handicap moteur. Elle vise à mieux cerner les enjeux de cette période particulière afin d'améliorer l'accompagnement proposé.

Avec l'accord de la Direction de l'IEM, je me permets de vous solliciter afin que votre enfant participe à cette étude. Son témoignage me sera très précieux dans le cadre de cette recherche.

Pour cette étude, il sera proposé aux adolescents :

- un entretien enregistré et retranscrit
- deux tests permettant d'étudier les affects ainsi que le développement de l'estime de soi.

Nul propos ne sera transmis à l'institution et en aucun cas, ils n'auront d'incidence sur la prise en charge de votre enfant. Seule le Professeur Scelles et moi-même auront connaissance de l'intégralité des éléments recueillis.

Aucun élément identifiant ne figurera sur les documents issus de cette étude. Toutes les publications respecteront les règles de l'anonymat le plus strict.

Tout au long de la recherche, en cas de besoin vous pourrez contacter Régine Scelles (06.XX.XX.XX.XX). Vous avez la possibilité de changer d'avis et de demander à ce que votre enfant ne participe plus à la recherche. Il vous suffira de m'appeler (06.XX.XX.XX.XX). Vous n'aurez aucune explication à donner. Les données seront alors supprimées et ne seront pas utilisées dans la recherche.

Avec mes remerciements,

Sophie PIVRY

Psychologue, Doctorante en Psychologie

ANNEXE 3 : LETTRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Je, soussigné(e)....., déclare avoir pris connaissance des conditions de réalisation et des conditions de publication de cette étude, et accepte que mon enfant participe à l'étude de Mme Pivry, Psychologue , Doctorante en Psychologie à l'Université de Rouen, qu'elle conduit sous la direction du Professeur Régine Scelles.

J'ai été informé(e) que j'ai la possibilité de décider à tout moment, y compris après que la rencontre ait eu lieu, de demander à ce que tout ou partie de l'enregistrement ne soit pas utilisé pour la recherche. Il me suffira d'en avertir Mme Pivry (06.XX.XX.XX.XX) ou Mme Scelles (06.XX.XX.XX.XX), l'enregistrement sera alors effacé et toutes allusions aux propos tenus seront retirées des documents publiés.

En outre, je peux demander à être informé(e) des résultats de cette étude.

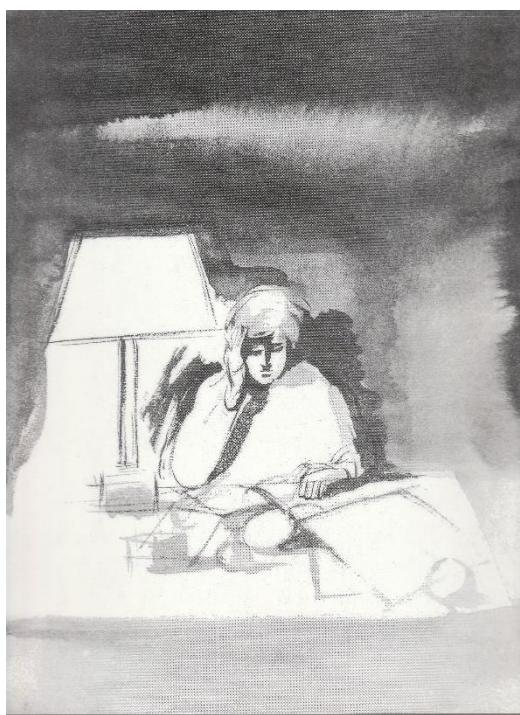
Fait à, le

Signature :

ANNEXE 4 : DYNAMIQUE PERSONNELLE ET IMAGES

Perron, R. (1969). D.P.I. Dynamique Personnelle et Images. Paris, France, ECPA.

La version choisie, en commençant par la planche 18, ouvre sur un thème de travail solitaire, banalement référé au progrès personnel, à l'aménagement de l'avenir, à la réussite personnelle. La planche 3 nuance le thème en introduisant l'idée des risques encourus. La notion d'obligation est introduite par la planche 8 dont elle permet en général l'internalisation. Les planches 10, 4 et 11 permettent de référer la thématique de la prise d'indépendance-responsabilité et de ses risques à la problématique sous-jacente des images parentales et de soi. La planche 12 en complète l'évocation avec l'apparition de l'évocation du couple sexué centré sur ses propres relations. La planche 9 permet une éventuelle régression vers le premier âge et la protection maternelle. Les planches 19, 22, 23, 17 et 15 évoquent un héros confronté avec des tâches et des situations où il doit faire la preuve de ses capacités de défense et de réaction adaptée, où il doit développer ses entreprises, et où par-là, il met en cause l'image qu'il forme de lui-même. La planche 14 évoque, quant à elle, la compétition, la rivalité et l'agression.



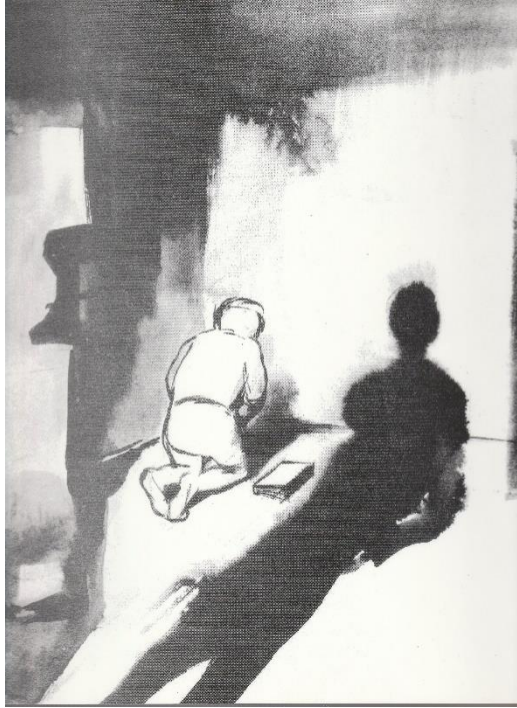
Méditation, étude

Confrontation avec soi-même, au regard des exigences d'une entreprise à long terme

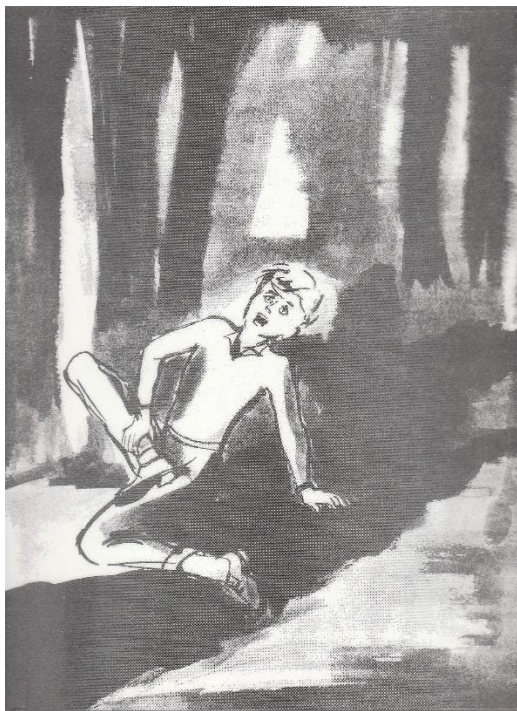


Solitude et liberté

Insécurité. Idée de risques encourus



Présence plus ou moins pesante d'une instance supérieure (punition ou menace)
Renvoie à la notion d'obligation, permet d'apprécier l'internalisation



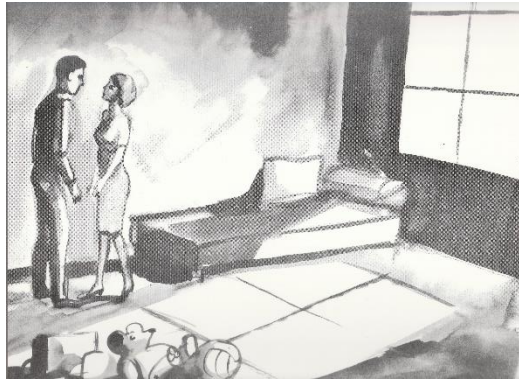
Douleur, peur, agression subie
Appeler au secours, se tirer d'affaire



Relation proche entre mère et fils
Prise de position du père en face de cette relation. Prise d'indépendance-responsabilité



Relation proche entre père et fille
Prise de position de la mère face à cette relation

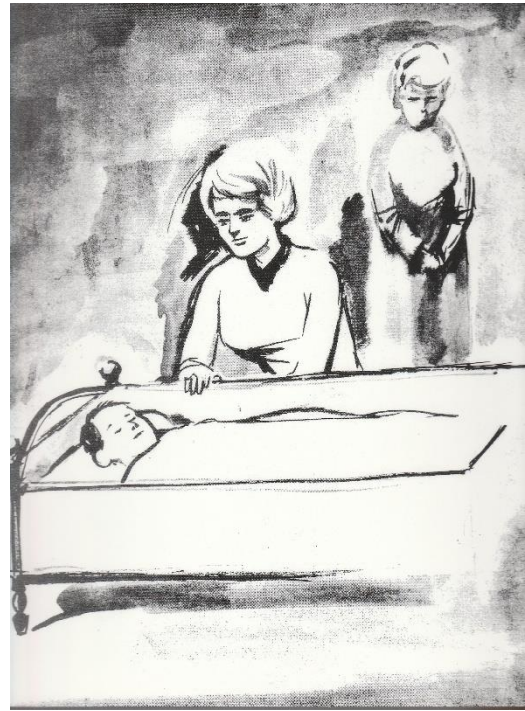


Relations de couple

Position des parents à l'égard de l'enfant absent
et source de difficultés



Réactions en face de l'image de soi



Amour maternel : inquiétudes en face de la
maladie de l'enfant, projets d'avenir

Rivalité fraternelle



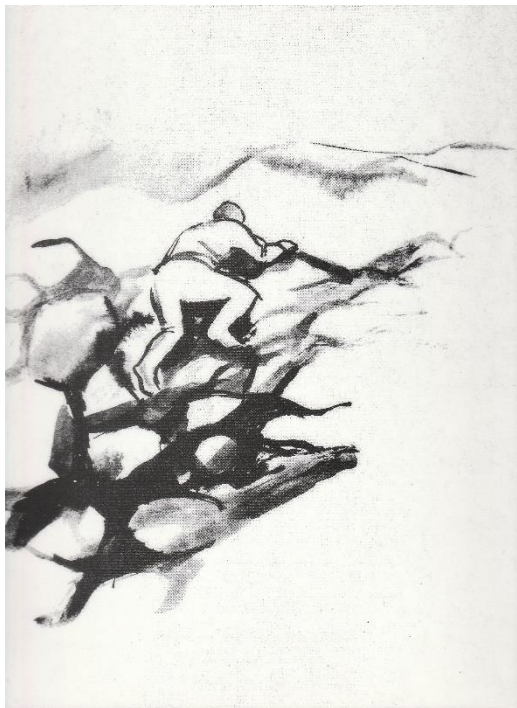
Agression subie

Culpabilité et punition

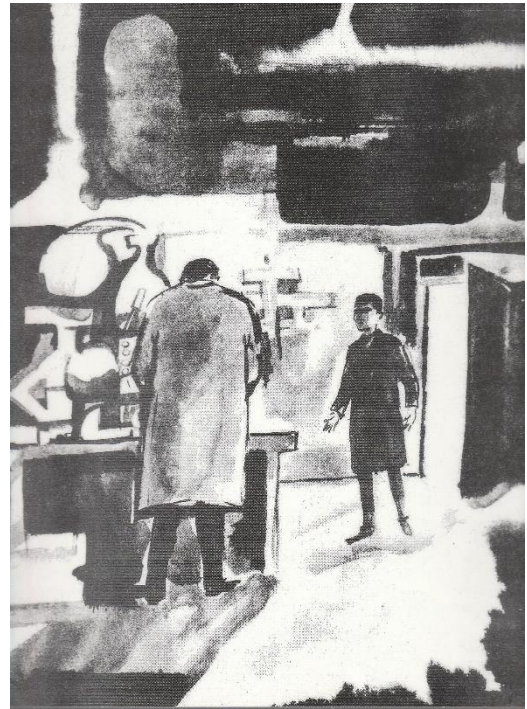
Capacités de défense et choix des modes de
défense



Peur et colère
Culpabilité et punition référées à l'image paternelle



Efforts pour vaincre la difficulté
Danger d'accident
Confrontation à soi-même, ses aspirations, exigences, espoirs et craintes



Grande entreprise conduisant à la puissance désirable et dangereuse, par référence à un modèle paternel
Demande adressée à quelqu'un
Entreprise référée à un personnage modèle



Compétition, rivalité, agression

ANNEXE 5 : MDI-C

Castro, D. (1999). Echelle Composite de Dépression pour enfant (MDI-C). Paris, France : ECPA. Adaptation française de l'échelle de Berndt, D.J., Kaiser, C.F.

MDI-C		QUESTIONNAIRE
David J. Berndt, Ph. D. et Charles F. Kaiser, Ph. D.		
Consignes		
Voici des phrases sur des choses que l'on pense ou ressent. Lis chacune de ces phrases et décide si, habituellement, tu éprouves la même chose.		
Si c'est vrai, entoure la lettre V (vrai) qui se trouve à côté de la phrase. Si habituellement tu n'éprouves pas la même chose, entoure la lettre F (faux) qui se trouve à côté de la phrase.		
Tu peux entourer soit le V soit le F, mais tu ne peux pas entourer à la fois le V et le F.		
Ne saute aucune phrase s'il te plaît.		
Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.		
Lis attentivement chaque phrase, puis entoure la lettre V ou F.		
V	F	1. Dans la journée, je rêve beaucoup.
V	F	2. Les autres enfants m'aiment bien.
V	F	3. Je suis tendu à l'école.
V	F	4. Je m'attire des ennuis à l'école.
V	F	5. Je pense beaucoup à la mort.
V	F	6. J'aime être avec des gens.
V	F	7. Je me fais punir sans raison.
V	F	8. Je suis malheureux.
V	F	9. Quand je suis en colère, je deviens méchant.
V	F	10. La chance est contre moi.
V	F	11. Je me déteste.
V	F	12. Je suis en pleine forme.
V	F	13. Je ne peux pas rester en place.
V	F	14. J'ai mal au ventre.
V	F	15. Je prends des choses sans demander avant.
V	F	16. Je n'ai pas d'amis.
V	F	17. Ma famille m'écoute.
V	F	18. Je vais avoir un bel avenir.
V	F	19. Je ne m'amuse pas beaucoup.
V	F	20. Je me sens très fatigué.
V	F	21. Les enfants m'embêtent.
V	F	22. J'oublie beaucoup de choses.
V	F	23. Je suis très inquiet.
V	F	24. En classe, je n'ose pas demander pour aller aux toilettes.
V	F	25. Je me tiens bien.
V	F	26. Je ne veux pas vivre.
V	F	27. Les enfants ne veulent pas jouer avec moi.
V	F	28. On ne fait pas beaucoup attention à moi.
V	F	29. Je suis un enfant heureux.
V	F	30. Je me dispute avec mes professeurs.
V	F	31. J'ai de la chance.
V	F	32. J'abandonne facilement.
V	F	33. J'ai envie de dormir.
V	F	34. Mes amis me fatiguent beaucoup.
V	F	35. Je suis attentif.
V	F	36. Je me fais du souci au sujet de la mort.
V	F	37. J'ai des maux de tête qui font très mal.
V	F	38. J'adore jouer avec des amis.
V	F	39. Les gens ne sont pas justes avec moi.
Tourne la page, s'il te plaît, et complète le reste des questions.		
© 1996 by WESTERN PSYCHOLOGICAL SERVICES. Not to be reproduced in whole or in part without written permission of Western Psychological Services. Copyright © 1999 by les Editions du Centre de Psychologie Appliquée - 25, rue de la Plaine - 75980 PARIS CEDEX 20. Tous droits réservés. 54405010 - 04/2010		

V	F	40.	Je me sens triste.
V	F	41.	J'ai le cafard.
V	F	42.	J'ai mauvais caractère.
V	F	43.	De mauvaises choses vont m'arriver.
V	F	44.	Ma famille s'intéresse à moi.
V	F	45.	J'ai un plan pour me suicider.
V	F	46.	Je me sens très malade.
V	F	47.	Je fais des rêves qui me font très peur.
V	F	48.	Mon esprit s'embrouille.
V	F	49.	Je m'aime bien.
V	F	50.	Je me sens moche.
V	F	51.	Je m'amuse.
V	F	52.	J'aime jouer.
V	F	53.	Je me fatigue trop facilement.
V	F	54.	Je suis calme.
V	F	55.	Il m'arrive de m'enfuir de la maison.
V	F	56.	Personne ne s'inquiéterait si je mourais.
V	F	57.	Je n'aime pas parler.
V	F	58.	Mes amis écoutent mes problèmes.
V	F	59.	Mes professeurs sont justes avec moi.
V	F	60.	C'est difficile de se sentir heureux.
V	F	61.	Je suis furieux contre ma famille.
V	F	62.	Les choses vont mieux pour moi.
V	F	63.	Mon avenir sera bien.
V	F	64.	A l'école, je reste tout seul.
V	F	65.	Je fais des sottises.
V	F	66.	Je suis vraiment maladroit.
V	F	67.	J'écoute bien.
V	F	68.	Je n'ai jamais assez dormi.
V	F	69.	J'aime bien la tête que j'ai.
V	F	70.	Je ne me sens pas du tout en danger.
V	F	71.	Je me trouve très bien.
V	F	72.	J'aime détruire les choses.
V	F	73.	J'évite les ennuis.
V	F	74.	J'aime sortir avec des amis.
V	F	75.	Personne n'écoute quand je me plains.
V	F	76.	Mes amis ne sont jamais là quand j'ai besoin d'eux.
V	F	77.	Je m'ennuie.
V	F	78.	J'ai une vie heureuse.
V	F	79.	Je m'attends à avoir plus de problèmes.

A = Anxiété	SI = Introversion Sociale
SE = Estime de Soi	LE = Faible Energie
SM = Humeur Triste	P = Pessimisme
IH = Sentiment d'Impuissance	D = Provocation

		A	SE	SM	IH	SI	LE	P	D	A'	SE'	SM'	IH'	SI'	LE'	P'	D'			
1.	V	☐																V	40.	
2.	F	☐	☐															V	41.	
3.	V	☐																V	42.	
4.	V								☐								☐	V	43.	
5.	V							☐										F	44.	
6.	F					☐												Indicateur de Risque Suicidaire	V	45.
7.	V				☐												☐	V	46.	
8.	V			☐						☐								V	47.	
9.	V								☐	☐								V	48.	
10.	V							☐										F	49.	
11.	V		☐							☐								V	50.	
12.	F																	F	51.	
13.	V	☐																F	52.	
14.	V													☐				V	53.	
15.	V								☐						☐			F	54.	
16.	V					☐											☐	V	55.	
17.	F				☐													V	56.	
18.	F							☐										V	57.	
19.	V				☐									☐				F	58.	
20.	V																	F	59.	
21.	V		☐															V	60.	
22.	V	☐															☐	V	61.	
23.	V	☐														☐		F	62.	
24.	V															☐		F	63.	
25.	F					☐			☐					☐				V	64.	
26.	V																☐	V	65.	
27.	V																	V	66.	
28.	V				☐												☐	F	67.	
29.	F			☐												☐		V	68.	
30.	V								☐									F	69.	
31.	F							☐		☐								F	70.	
32.	V																	F	71.	
33.	V																☐	V	72.	
34.	V																☐	F	73.	
35.	F								☐					☐				F	74.	
36.	V	☐																V	75.	
37.	V	☐																V	76.	
38.	F					☐												V	77.	
39.	V				☐												☐	F	78.	
																		V	79.	

Indice de Réponses Rares	11	☐	A + A' SE + SE' SM + SM' IH + IH' SI + SI' LE + LE' P + P' D + D'	= = = = = = =	A SE SM IH SI LE P D
	12	☐			
	16	☐			
	30	☐			
	46	☐			
	48	☐			
	51	☐			
	56	☐			
	☐ Total				☐ Total

Item 45. Indicateur de Risque Suicidaire
☐ Positif ☐ Négatif

Si positif, ajouter 1 à la Note Totale →

ANNEXE 6 : PROTOCOLE DE PAUL

Annexe non disponible

ANNEXE 7 : PROTOCOLE DE BLANDINE

Annexe non disponible

ANNEXE 8 : PUBLICATION

Ecotière, M.-A., Pivry, S., & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : la transition adolescente. *Contraste : Enfance et Handicap*, 44, 229-251.



GRANDIR AVEC UN HANDICAP : LA TRANSITION ADOLESCENTE

Marie-Anne Écotière, Sophie Pivry, Régine Scelles

ERES | « *Contraste* »

2016/2 N° 44 | pages 229 à 251

ISSN 1254-7689

ISBN 9782749253473

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-contraste-2016-2-page-229.htm>

Pour citer cet article :

Marie-Anne Écotière *et al.*, « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », *Contraste* 2016/2 (N° 44), p. 229-251.
DOI 10.3917/cont.044.0229

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Processus d'adolescence et dépression chez le sujet déficient moteur :

Le point de vue subjectif d'adolescents accueillis en Institut d'Education Motrice (IEM)

Résumé

Contexte : L'adolescence est une période de remaniements physiques, psychiques et relationnels. L'enjeu de cette thèse est d'analyser, à partir du discours d'adolescents déficients moteurs, si la présence d'une déficience motrice a des conséquences sur ce processus. Elle interroge également la question de la dépression lors de cette période.

Méthode : Deux corpus sont analysés :

1/ 6 adolescents (14-18 ans) rencontrés pour : a/ un entretien semi-directif ; b/ le DPI (Perron, 1969), projectif portant sur le développement de l'image de soi ; c/ la MDI-C (Castro, 1999) apportant des informations sur les éléments du registre dépressif et leur signification.

2/ Une étude de cas d'un suivi psychothérapeutique longitudinal.

Résultats : Cette étude montre la difficulté pour ces jeunes d'exprimer ce qu'ils vivent. Certains sont manifestement dans un processus d'adolescence et ont trouvé des modalités de contournement de certaines entraves dues aux déficiences, alors que d'autres restent dans un positionnement plus infantile, que ce soit sur le plan intrapsychique ou relationnel. Les liens à la famille et le réseau relationnel extra-familial très restreint ont une fonction centrale dans le déroulement de ce processus. La vie en institution peut entraver le développement de relations diversifiées si importantes à l'adolescence. Si des affects dépressifs sont repérés, ils s'inscrivent dans le processus adolescent « ordinaire ».

Discussion : La méthodologie utilisée a été intéressante mais ses limites ont été identifiées et discutées. Les résultats donnent lieu à interprétation permettant de dessiner ce qui peut favoriser ou entraver 1/ le bon déroulement du processus et 2/ la prise en compte des éléments dépressifs, quand il y en a. La thèse montre la nécessité de mieux prendre en considération la vie intrapsychique de ces adolescents, de repérer leurs ressources pour les soutenir et mieux prendre en compte leurs souffrances psychiques. Ce qui conduit à développer des recherches sur l'accompagnement psychologique de ces jeunes, en tenant compte de leurs conditions de vie.

Mots clés : handicap moteur, processus d'adolescence, remaniements intrapsychiques, vie relationnelle, subjectivité, dépression

Process of adolescence and depression in young people with physical disability :

The subjective point of view of adolescents in the care of a special school

Abstract

Context : Adolescence is a period of physical, psychological and relational changes. The aim of this thesis is to analyse the words of motor deficient adolescents, to find out whether motor deficiency has consequences for this process. It also enquires into the question of depression during this period.

Method : Two groups were analysed :

1/ Six adolescents (14-18) met during : a/ a semi-directive interview ; the DPI (Perron 1969), projection bearing on the development of self-image ; the MDI-C (Castro, 1999) providing data on elements from the depressive register and their signification.

2/ A psychotherapeutic case study followed over a period of time.

Results : This study shows the difficulty that these youngsters encounter when talking about their lives. Some of them are obviously into the process of adolescence and have found ways of by-passing some of the impediments due to their disability ; while others remain in a more childlike approach, either on the intrapsychological or relational level. The links with the family and the relational network outside the family are very limited and play a main part in the development of this process. The life in an institution can hamper the development of diversified relationships which are so important in adolescence. If depressive affects are detected, they are in keeping with an « ordinary » adolescent process.

Discussion : The methodology used was interesting but its limits have been identified and discussed. The results lead to an interpretation allowing an outline of what can encourage or hamper 1/ the good development of the process and 2/ the acknowledgement of depressive elements, when they occur. The theses shows the necessity to take more into account the intrapsychological life of these adolescents, to detect their resources to help them and better take into account their psychological pains. This leads to developing researches for the psychological guidance of these youngsters, taking into account the conditions of their lives.

Key words : physical disability, adolescence process, intrapsychological changes, relational life, subjectivity, depression