

Préambule: Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles. Les diapositives de l'orateur sont normalement disponibles sur le site Internet <http://dea.hug-ge.ch/enseignement/formcontinue.html> le nom d'utilisateur est "formationcontinue" et le mot de passe est "pediatrie", en minuscules et sans accents.

Colloque de Pédiatrie Lausanne-Genève du 5 avril 2011

Deuxième heure:

«Adolescent handicapé» ou «Handicapé adolescent»

Oratrice: Dr M. Caflisch (HUG Genève)

Le terme handicap a remplacé infirmité, invalidité, débilité. Hand in cap veut dire main dans le chapeau, et en hippisme, cela était imposé au meilleur pour donner une chance aux autres.

Médicalement, l'handicap est incurable; c'est un aspect fonctionnel donnant un désavantage intellectuel ou physique.

Dès 2001, la définition s'en fait par rapport au contexte vécu. Maintenant, les "dys" sont inclus, les handicaps sociaux également.

10% de la population présente un handicap, donc 10% des adolescents, et ce chiffre est universel, à tout âge.

Les médecins perçoivent l'handicap indépendamment de l'âge, mais à l'adolescence la perception de l'handicap est différente.

Le passage de l'enfant à l'adulte implique la construction d'une identité sexuelle, de modes relationnels, de changement physique, du changement de mode de pensée et une mise en place de projets. L'handicap peut compliquer ce passage.

Le corps change: il peut y avoir des perturbations de ce processus, par exemple puberté précoce lors de retard mental, puberté tardive lors de maladie physique.

Par exemple, une jeune fille atteinte d'une maladie osseuse mesure moins d'un mètre à 13 ans; il y a des problèmes pour trouver des habits adaptés à son âge, des problèmes de hauteur pour parler avec des adultes...

Il y a des problèmes liés à son propre corps: le corps est soigné par les autres comme si n'appartenant pas à l'adolescent, qui souvent se désinvestit de son corps...

Chez l'handicapé mental, il y a des difficultés à intégrer un corps adulte et une pensée infantile.

Un problème qui surgit est par exemple la prise de risque pour éviter la différence

Une des choses importantes est que l'adolescent doit faire le deuil d'un corps parfait en passant par les différentes phases (choc, déni, colère, révolte puis dépression, marchandage, acceptation).

Il faut faire le deuil de la toute puissance.

Pour la construction de l'identité, il y a besoin d'un modèle. Pour un handicapé, c'est le même processus, mais il y a nécessité de trouver un modèle plus proche de sa situation, ce qui n'est pas toujours facile à trouver-

La construction de l'identité se fait aussi à travers le regard des autres: l'handicapé suscite plutôt la pitié, le dégoût, la gêne, la compassion, la honte mais a de la peine à susciter jalousie, envie, admiration. La visibilité de l'handicap a son importance. Il faut assumer sa

différence, vivre pleinement sa singularité.

Probablement que pouvoir s'accepter est quasiment impossible et représente un challenge de toute sa vie.

Par exemple, une adolescente avait de la peine à suivre un régime médicalement nécessaire, un jour par semaine, elle avait la gymnastique, finissait trop tard, ratait son bus et arrivait trop tard à la maison pour faire son régime correctement. Après discussion, le prof de gym a décidé de finir le cours de gym 15 minutes plus tôt pour tous, ce qui n'était pas discriminatif et en plus a valu de la reconnaissance de la part des autres camarades.

Un autre exemple: pour faire du baby sitting d'enfants diabétiques, il a été proposé à des jeunes diabétiques de s'en occuper. Leur expertise de la maladie pouvait être employée et cela les valorisait.

A l'adolescence, il y a changement des modes relationnels: il faut faire comme les autres, s'intégrer dans un nouveau groupe, se distancer des parents.

Une étude lausannoise a montré que les jeunes handicapés avaient plus de comportements à risque, et en plus avaient plus souvent en nombre absolu de comportements à risque.

Il existe des associations organisant des loisirs pour adolescents (fondation cap loisir, Anyatas, Autrement Aujourd'hui, Caritas Handicap, Handisport)

Internet permet aussi à l'adolescent handicapé de trouver ses marques, de découvrir l'autre. L'avantage est que l'handicap ne se voit pas, cela permet de développer l'aspect de la pensée. Mais cela fait courir un risque accru d'abus, ce d'autant les jeunes handicapés reçoivent souvent moins d'information.

La séparation du noyau familial entraîne des conflits de dépendance-indépendance. Parfois l'handicap y met des barrières, il est plus difficile de tester l'autorité.

Il y a aussi de grandes difficultés pour les parents de tout laisser tomber après un gros investissement; souvent l'adolescent qui a eu un gros suivi pédiatrique se sépare en clash. Lors d'handicap mental, le passage est encore plus difficile. La tare cognitive gêne l'acquisition des repères. Par exemple, l'adolescent handicapé est plus souvent tutoyé ou infantilisé.

La famille doit renoncer à l'enfant idéal; il y a des troubles de l'attachement, il faut s'organiser autour de la maladie, l'enfant est souvent très protégé. Le rôle de la fratrie est important. Les frères et soeurs peuvent taquiner l'adolescent, l'aider à la faire mûrir.

Il existe des associations pour soutenir la famille: pro Infirmis, Insieme, AGIS, ProCap, ART21 (trisomie)

L'adolescent est souvent dans un paradis chaotique, avec une multiplicité d'intervenant; il peut y avoir une rivalité famille/professionnels.

La projection dans l'avenir nécessite la transition des soins (par exemple studio d'accueil pour handicapé au lieu de vivre chez les parents)

Il existe une brochure de "Cerebral" intitulé Votre enfant devient majeur, abordant d'une manière pratique différents aspects, par exemple quand demander une curatelle, tutelle, prolongation de l'autorité parentale).

Il faut aussi penser à demander une rente invalidité pour impotent.

Donc, à retenir: passage de la différence à la singularité