

Expliquer aux enfants leur handicap moteur, pourquoi et quand ?



Dr Jean-Pierre VADOT,
médecin MPR, SESSAD HM,
Valence et Montélimar

Pourquoi?

Rappel du cadre de travail :

travail d'équipe

SESSAD

enfants porteurs de handicaps moteurs

6 à 18 ans

consultations MPR biannuelles

en présence des parents



Pour l'enfant : pas de lien entre ses rééducations
et traitements et son handicap

pourquoi as-tu de la kiné?
pourquoi as-tu des attelles?

« c'est pour les embêter »

Difficultés à s'impliquer

Efficacité du suivi amoindrie



Vécu des interdictions ou limitations d'activité sportives ou physiques comme une brimade sans lien avec son handicap

N'en voit pas l'intérêt

Ne les respecte pas hors surveillance

En veut à ses parents ou aux soignants de ces restrictions qu'il ne comprend pas



But final des explications : amener l'enfant

- à comprendre la nature définitive de son handicap et
- à se situer par rapport à celui-ci.



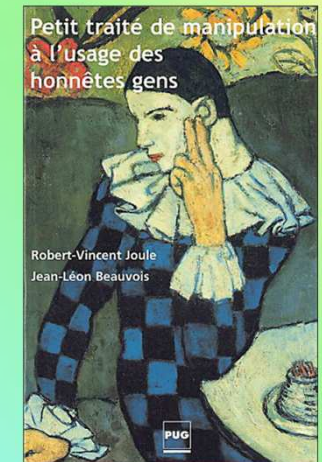
- accompagner l'enfant vers la vie d'adulte,
- l'aider à trouver une place active dans la communauté malgré son handicap.



Cela doit nous amener à modifier notre communication auprès des enfants en tentant moins de les persuader que de les amener à s'engager dans des démarches éducatives ou rééducatives

Robert-Vincent Joule, explique que ce type de communication donne des résultats très positifs, dans la mesure où la personne s'engage publiquement et qu'elle améliore son estime d'elle-même en tenant ses engagements

Robert-Vincent JOULE est Professeur des Universités.
Il dirige le Laboratoire de Psychologie Sociale de l'Université de Provence.



Robert-Vincent Joule, Jean-Léon Beauvois, © Presses Universitaires Grenoble 2002



Françoise DOLTO

« L'enfant est une personne »

« Tout est langage (gestes, regards,...) »

Le « parler vrai » : ne pas mentir à un enfant,
« on ne peut mentir à l'inconscient il connaît
toujours la vérité ».

« C'est la vérité qui constitue les enfants, les gens
n'y pensent pas : ils n'ont qu'à dire la vérité. »



Naissance d'un enfant : questions chez l'adulte sur la vie, la mort, la sexualité, etc...

Le handicap renvoie chacun, professionnel ou parent, à ce questionnement d'une façon particulièrement aiguë.

Le handicap trouble le schéma corporel et l'image du corps de chacun et complique la relation avec l'enfant.



Enfant porteur d'un handicap moteur, première rencontre d'emblée médicalisée.

Tout est mis en œuvre pour sauver l'enfant.



L'urgence de la situation fait souvent oublier l'hypersensibilité de la mère et de l'enfant à ce qui est dit (souvent à demi-mots) à ce moment capital de la venue au monde.



Quand cela ne se passe pas comme chacun le rêvait, mère et enfant sont en attente de paroles qui rassurent et soutiennent le désir de vie de l'une et de l'autre.

L'enfant dont on parle, mais à qui on ne parle pas, peut rester marqué par ce temps de dissociation, et désorganiser son image.

Parler de ce qui s'est passé, de ce qu'il a sans doute ressenti, l'aide à recréer un lien vivant.



L'enfant a du mal à se projeter dans l'avenir et imagine certaines restrictions sans rapport avec la réalité (espérance de vie, vie en couple, capacité d'avoir des enfants, autonomie, conduite d'un véhicule...).



L'enfant a pu entendre certaines explications ne lui étant pas directement destinées.

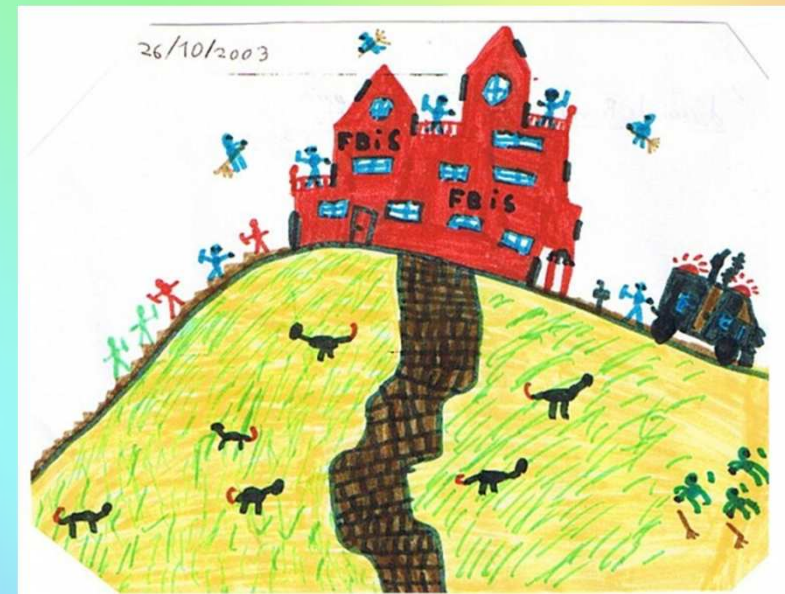
Il se fait alors une image de ses difficultés plus importante que la réalité :

(le jeune Nicolas, qui présente une paralysie cérébrale suite à une anoxie liée à un double circulaire du cordon a longtemps cru qu'il avait été étranglé à la naissance par sa mère...)



Pour l'enfant porteur d'un handicap moteur ce n'est pas « faire » qui est le plus important pour élaborer son image corporelle, mais bien « être d'abord », en relation avec lui-même et les autres.

Il n'est pas le plus puni d'être prisonnier de son corps handicapé mais d'être aux prises avec les projections dont il est l'objet plus qu'un autre du fait de son handicap.



L'enfant porteur d'un handicap moteur a besoin plus qu'un autre de connaître son histoire, d'apprendre dans la mesure du possible ce qui a pu provoquer son handicap de façon à le distinguer de sa personne.

Il a besoin qu'on le lui explique, même s'il n'a pas l'air de comprendre, parce que nous ne saisissons pas toujours par quelle intuition il accueille ce qu'on lui dit.



Il pourra ainsi se construire une image intérieure de lui-même dynamique, non handicapée.

« Quand un enfant s'est construit et garde présente en lui une image dynamique sexuée, positive de lui-même, quand il peut inventer des histoires dont il est le héros (sans pour autant délirer !), quand il grimpe aux arbres dans sa tête à défaut de pouvoir le faire avec ses bras et ses jambes, la partie est gagnée parce que alors il cherchera en lui-même les ressources nécessaires pour s'en approcher. »

Questions à propos des enfants souffrant de handicaps : l'apport de Françoise Dolto
Auteur Monique Sonntag




2° journée décentralisée R4P Drôme/Ardèche



(La petite Fanny, atteinte d'une paralysie cérébrale voulait que je lui « dessine son handicap »)

question à poser au Docteur
Vadot

- # 1 avec quoi est fabriqué le dératateur ?
- 2 je ne sais pas dessiner mon handicap
- # 3 jusqu'à quel âge je porterai mon dératateur



- # 4 pourquoi j'ai du mal avec les mathématiques.
- # 5 Comment cela se passe dans ma tête
- # 6 pourquoi on a jamais fait de radio de ma tête



Les explications données aux enfants peuvent libérer les parents qui ne sont pas toujours les mieux placés pour donner ces explications

Cette relation devient plus tranquille lorsque la confiance dans l'enfant et dans son dynamisme personnel reprend le dessus, lorsque ses parents prennent du recul par rapport à ce qu'ils ont vécu et redeviennent les parents qu'ils désiraient être.



Quand?

Le bon moment c'est quand l'enfant est prêt.

Il est le seul à choisir ce moment.

Le petit L. âgé de six ans atteint d'une pathologie musculaire, demande à sa maman qui fait la vaisselle et lui tourne le dos « les enfants de la classe m'ont dit que je finirai dans un fauteuil, c'est vrai? »



Il ne faut pas répondre à une question pas posée

Il ne faut pas développer une question pour aboutir à une autre qui n'a pas été posée.

Il faut se méfier de la tentation de dire d'avance tout ce qui va se passer et de décrire un avenir que l'on ne connaît pas dans le détail

Des « perches » peuvent être tendues à l'enfant pour l'aider à exprimer ses interrogations.



Les explications sont données le plus souvent au cours de la consultation médicale qui se déroule en présence des parents.

Les parents, sachant ce qui a été dit à leur enfant et de quelle façon peuvent à leur tour se saisir de ces explications avec leur enfant.



L'enfant est aussi amené en consultation à entendre ce qui peut être dit à ses parents, sans lui être directement destiné mais ce qui peut parfois l'aider à cheminer.

La consultation médicale couplée à l'entretien psychologique, permet de reprendre les éléments donnés sur un plan thérapeutique.

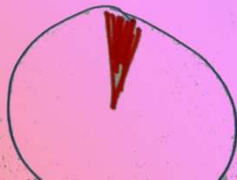
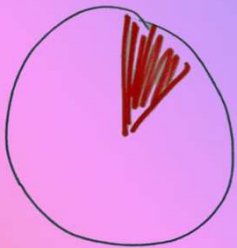
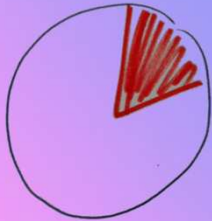
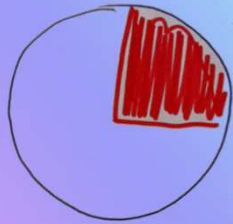


Travail en équipe.

Préparation en amont
éducatrices,
rééducatrices

Retour post consultation





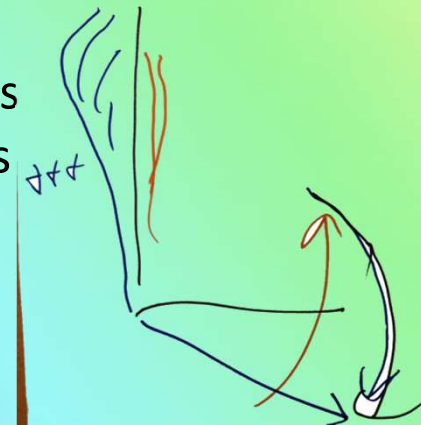
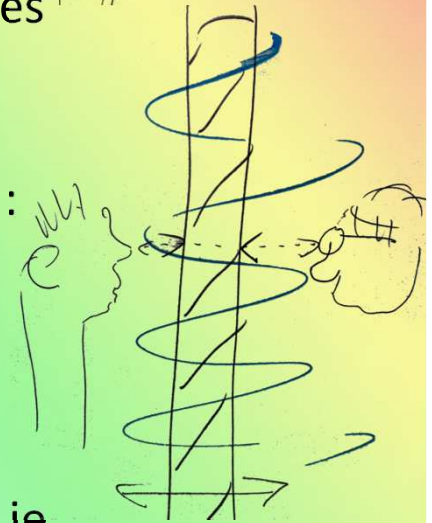
Exemple de J. : entre au SESSAD à 6 ans, présente 1 PC (-hémiplégié), était avant suivi en libéral.

Assez vite au cours des consultations a de nombreuses questions auxquelles je réponds comme d'habitude (explications, schémas, analogies etc...).

Au bout de 3 ans de suivi, se confie à son éducatrice : ne veut plus venir au SESSAD, mes explications l'inquiètent, je parle de choses dangereuses pour l'avenir..... ses parents se posent la question de l'enlever du SESSAD.

Les consultations suivantes, j'évite toute explication, je n'évoque rien concernant l'avenir.

A nouveau maintenant le travail est possible, les questions peuvent être posées, des explications données.



Dans certains domaines au contraire il faut anticiper les questions : troubles sphinctériens, sexualité.

