

# Un groupe de parole avec des adolescent-e-s trisomiques 21

**Nathalie Auguin-Ferrere**

Dans le cadre d'une thèse de doctorat en sciences de l'éducation réalisée à l'université Paris-Descartes sous la direction de Nicole Boucher (Auguin-Ferrere, 2012), j'ai soutenu une approche clinique d'orientation psychanalytique (Blanchard-Laville, Chaussecourte, Hatchuel et Pechberty, 2005) auprès d'adolescent-e-s trisomiques 21 et de parents à travers un dispositif associant plusieurs outils. Il s'agissait de comprendre le vécu de sujets en situation de handicap au moment de l'adolescence et d'évaluer les effets de l'investissement de l'espace social sur la dynamique enfant-parents. La conduite d'un groupe de parole avec sept adolescent-e-s (quatre garçons et trois filles) âgé-e-s de quinze à dix-huit ans a constitué un temps fort de ma démarche.

Cet article se propose de présenter le contexte de la recherche et le dispositif du groupe de parole. L'analyse du discours de Clémentine (18 ans) nous permettra ensuite d'avoir accès à une compréhension approfondie de la position du sujet trisomique 21 dans son rapport à soi et aux autres. Je montrerai qu'un travail d'énonciation et de subjectivation a été possible pour elle grâce à l'attention portée aux conditions d'émergence du travail groupal et à l'investissement par l'adolescente de cet espace de parole.

## **Le contexte de la recherche**

### **Pourquoi s'intéresser aux adolescent-e-s trisomiques 21 ?**

Les adolescent-e-s auxquels je me suis intéressée sont avant tout des jeunes personnes comme les autres avec une spécificité qui se situe au niveau de leurs expériences sociales. Leur statut d'enfant puis d'adolescent-e en situation de handicap au sein de leur famille, à l'école et dans les différents espaces de socialisation au sein desquels ils évoluent, les confronte à différentes contraintes et difficultés d'une grande complexité. Ces dernières peuvent être analysées en prenant en considération l'imagerie de notre société (représentations, croyances, préjugés, stéréotypes), la répercussion interne que prend pour le sujet trisomique et le groupe familial la confrontation à un « soi amputé, mal fait, limité » (Morvan, 2010, p. 65), et ce qui circule entre ces deux pôles (*id.*).

Un malaise ancien et profond existe au sein de notre société à l'égard de tous ceux qui présentent des particularités (Korff-Sausse, 1994, 1996 ; Morvan, 2010). On l'observe aisément lorsque des personnes dites

« ordinaires » et des personnes dites « trisomiques » sont en présence. Il naît de la différence imprécise entre la personne présentant une trisomie 21 et son interlocuteur, et aussi de l'incertitude quant à l'origine du handicap (Vaginay, 2000). L'identification à la personne trisomique 21, ne serait-ce que partielle, est peu évidente, car l'énigme de l'origine reste entière. Ce déficit d'identification peut nourrir un sentiment d'étrangeté important et amener des réactions méprisantes de rejet qui ont pour effet d'isoler socialement l'adolescent-e (Korff-Sausse, 1994).

Les représentations sociales à l'égard de la personne présentant une trisomie 21 ont pu évoluer à certains égards ; cependant les adolescent-e-s se confrontent toujours quotidiennement à leur caractère ambivalent (Vaginay, 2000). Morvan (2010) qualifie le double mouvement qui est à l'œuvre : l'un est porté par des effets de freins et de résistances, source de ralentissement, voire d'empêchement, et l'autre est basé sur une volonté de faciliter l'inclusion.

1. Un dossier complet sur la politique européenne à l'égard des personnes handicapées est disponible sur le site : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/handicap-europe/> (mise à jour en septembre 2012).

Au cours de ces dernières décennies, la politique européenne à l'égard des personnes en situation de handicap<sup>1</sup> a modifié l'accueil des adolescent-e-s au sein des différents espaces de socialisation. Mais force est de constater qu'ils/elles se trouvent maintenu-e-s dans un état liminal (Stiker, 1982). La dynamique à l'œuvre au sein de notre société constitue une contrainte sociale pour l'adolescent-e trisomique 21 et ses parents. Comment envisager sereinement de devenir adulte quand les espaces sociaux ne facilitent pas le processus de socialisation ? Comment négocier la séparation parents-enfant dans un tel contexte ?

2. La législation française permet l'interruption de grossesse pour raison médicale à tout moment de la grossesse (au-delà du délai de 14 semaines d'aménorrhée : voir la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, art. 10 & 11, journal officiel du 7 juillet 2001). Le diagnostic de trisomie 21 peut donc conduire à une interruption médicale de grossesse chez un grand nombre des couples concernés. Il y a en moyenne 7000 interruptions médicales de grossesse chaque année en France (données de l'ENS Lyon).

Un autre aspect de notre société contemporaine est à souligner. Depuis plusieurs années, nous évoluons dans un contexte scientifique et idéologique qui expose le futur enfant trisomique 21 à voir sa vie interrompue in utero<sup>2</sup>. Ceux qui naissent peuvent donc s'interroger sur « la légitimité de leur place dans le monde des biens portants » (Ringler, 2004, p. 36). Ils savent intuitivement que certaines personnes auraient souhaité qu'ils ne soient pas nés. Entre acceptation et rejet de la part de la société, l'adolescent-e trisomique 21 peut ainsi se poser de nombreuses questions relatives à la légitimité de sa place et à sa position de sujet en devenir.

Le retard mental<sup>3</sup> que présente le sujet trisomique 21 et sa spontanéité peuvent également évoquer la figure de l'enfant « qui ne parle pas encore », celui qui n'est pas habité par le langage et la parole. Aussi, du fait de son retard mental et de certains de ses comportements, l'adolescent-e est, le plus souvent, regardé-e comme « un grand enfant ». Au sein des relations sociales (à l'école, dans le cadre des loisirs...), ce regard qui est posé sur lui peut l'empêcher de s'inscrire dans une perspective évolutive. Il peut manifester son désir de grandir et, dans le même temps, celui de rester enfant sous la protection des parents. Son attitude fait écho à la position adoptée par les adultes qui l'incitent à être le plus autonome possible versus « reste petit » (Morvan, Auguin et Torossian, 2005).

3. Denis Vaginay évoque une combinaison de signes organisés en trépied : des stigmates visibles, l'origine génétique de l'anomalie chromosomique et le retard mental (2000, p. 9-10).

## **L'objet de cette étude et son approche**

Au moment de l'adolescence, le/la jeune trisomique 21 est confronté-e comme tout un chacun à d'importants remaniements physiques, psychiques, relationnels. Le retard mental et les contraintes de son environnement auxquels l'adolescent-e trisomique 21 est soumis-e peut le/la fragiliser et rendre délicat le travail de subjectivation pourtant nécessaire au moment de l'adolescence. Ainsi, dans ce travail, j'ai cherché à comprendre les effets du contexte familial et social sur son évolution psychique, à saisir les particularités de cette période de transition et les voies de dégagement qu'il/elle va privilégier.

Ainsi, en choisissant de solliciter des adolescent-e-s trisomiques 21 et leurs parents, mon étude a cherché à répondre aux questions suivantes : quelles représentations les adolescent-e-s et leurs parents ont-ils des bouleversements qui ponctuent cette période de vie ? Que disent-ils de leurs relations, de leurs liens ? Quelles représentations les adolescent-e-s ont-ils/elles des contraintes sociales ? Comment se saisissent-ils/elles de l'espace social pour faire évoluer leur rapport à soi et aux autres ?

Il s'agissait alors de comprendre les différents aspects de la dynamique du sujet adolescent dans le souci d'engager une réflexion quant à l'accompagnement éducatif et psychologique à proposer aux jeunes trisomiques 21 et à leurs familles. Mes expériences de psychologue dans des institutions accueillant des enfants et adolescents en difficultés et de formatrice auprès d'éducateurs spécialisés m'ont amenée à vouloir questionner les enjeux de cette période de vie et de l'accompagnement psycho-éducatif pour des jeunes présentant un retard mental.

J'ai choisi d'inscrire cette recherche dans la perspective d'une approche clinique situationnelle telle que Morvan (2010) la définit en référence à la méta-psychologie freudienne : c'est mon cadre de référence pour concevoir l'écoute des personnes et l'analyse de leurs discours. Ainsi, j'ai cherché, au cours des échanges, à saisir l'actuel relaté par l'adolescent-e lui/elle-même pour comprendre ce qui tisse et ponctue les parcours de chacun-e. Cette approche permet, par « approximations successives » (Morvan, 2010, p. 165), de reconstituer ce que le sujet nous donne à voir de sa réalité.

L'écoute clinique permet au chercheur d'avoir accès au sens et au non-sens que prennent les événements dans un parcours de vie, aux mouvements psycho-dynamiques conscients et inconscients qui peuvent accompagner le désir d'autonomie, d'émancipation de l'adolescent-e (Morvan, 2010). Recueillir la parole de l'adolescent-e et de son/ses parent-s m'a donné la possibilité de mieux saisir la dynamique du sujet et les résultats d'un précédent travail m'ont confortée dans ce choix (Auguin-Ferrere, 2008). Aussi, j'ai retenu l'entretien clinique et la rencontre en groupe comme modalités d'investigations auprès des adolescents et un entretien clinique (individuel ou en couple) pour échanger avec le(s) parent(s).

## **Le choix du groupe de parole**

J'avais initialement envisagé de réaliser des entretiens cliniques individuels avec plusieurs adolescents (filles et garçons âgés de 14 à 18 ans) et avec au moins un de leurs parents, voire les deux lorsque c'était possible. Les réserves manifestées par les associations de parents que j'ai contactées m'ont amenée à m'interroger sur la faisabilité de cette démarche. Ainsi, la présidente d'une de ces associations m'a fait part de ses préoccupations en soulignant le fait que les adolescent-e-s exprimaient le besoin d'échanger : elle m'a expliqué que des ateliers existaient déjà au sein de l'association<sup>4</sup>, mais qu'aucun ne permettait aux adolescent-e-s de pouvoir se retrouver pour parler. Une demande est alors apparue : que les entretiens soient collectifs.

4. Un atelier gazette a lieu chaque samedi au cours duquel les adolescent-e-s peuvent apprendre à se servir de l'ordinateur et élaborer une « gazette » diffusée par la suite aux adhérents de l'association.

Je n'avais pas envisagé de rencontre en groupe tant sa conduite me semblait délicate. Pourtant, nos travaux précédents ( Auguin-Ferrere, 2008 ; Morvan, Auguin et Torossian, 2005) m'avaient sensibilisée au fait que les adolescent-e-s ont besoin d'un étayage important sur le plan verbal pour parvenir à parler d'eux-mêmes et de leurs expériences dans le cadre d'un entretien clinique de recherche. Or, pour les adolescent-e-s, le groupe constitue un mode d'organisation plus spontané, naturel, plus facile à envisager que la relation duelle avec l'adulte. La rencontre collective peut ainsi être perçue et vécue comme moins intrusive et anxiogène. Elle offre un cadre plus étayant : chacun-e se trouve incité-e à parler, car il/elle est encouragé-e par la présence, le discours des pairs et du chercheur, la reconnaissance dans le discours de l'autre facilitant la prise de parole (Picon, 2008).

Aussi, reconsidérant mon dispositif de recherche, j'ai fait l'hypothèse que la rencontre en groupe me permettrait d'avoir une compréhension plus fine des réponses fournies par les adolescent-e-s au sujet de leurs expériences vécues, des rapports conscients et inconscients qu'ils entretiennent avec leur environnement. De plus, j'ai considéré que la situation groupale pouvait me donner accès aux modalités d'interactions privilégiées par les adolescent-e-s (avec les pairs et leur environnement). Prenant donc en compte la demande qui m'avait été adressée, je l'ai considérée comme faisant partie de la situation clinique (Morvan, 2010).

Cette demande a d'ailleurs été accompagnée par l'imposition de la présence d'une bénévole de l'association pendant les deux premières rencontres et de celle d'une étudiante en licence de psychologie, stagiaire au sein de l'association. L'ajout de la bénévole « confirmée » (elle connaissait l'ensemble des adolescent-e-s) a été présentée comme nécessaire car la présence de deux jeunes hommes souhaitant assister au groupe de parole pouvait poser problème. La force des représentations dont ces deux adolescents étaient porteurs les enfermait, pour l'un, dans la figure du « déficitaire » et, pour l'autre, du sujet « peu contrôlable » tant il semblait préoccupé par des questions renvoyant à la sexualité. La présidente de l'association m'a fait part de ses inquiétudes et du fait que je pouvais être

en difficulté pour gérer l'ensemble du groupe. Derrière cette attention portée à mon confort et à celui des membres du groupe, j'ai entendu le besoin pour elle de se rassurer sur le « bon déroulement » de la rencontre et une certaine méfiance à mon égard. Ce qui m'a laissé entrevoir la nécessité pour moi d'être attentive au vécu d'intrusion que ma présence pouvait provoquer dans « la vie ordinaire » de l'association. Ma qualité de chercheuse et de psychologue pouvaient à la fois susciter un intérêt, me situant du côté de « l'experte », mais aussi susciter de l'appréhension. Les échanges avec les adolescent-e-s me donnaient en effet accès à leur intimité et à celle de leur famille. J'ai accepté ces injonctions tout en apportant ponctuellement à la présidente de l'association des éléments sur l'évolution du groupe.

Ce climat de méfiance initiale à mon égard et la stigmatisation dont certains adolescents faisait l'objet sont des éléments qui ont contribué à la préoccupation constante que j'ai eue de mettre en place un cadre « suffisamment bon » (Winnicott, 1971) au sein du groupe pour que chacun-e y trouve sa place afin qu'il/elle puisse être écouté-e et puisse s'exprimer. Le dispositif qui a été proposé a tenu compte de ces mouvements psychiques qui ont traversé ma demande de recherche.

## **Dispositif proposé et conduite du groupe de parole**

Les réflexions de Rouchy (2006) m'ont amenée à penser qu'en invitant un sujet à s'exprimer sur son expérience, il était important qu'il puisse trouver un espace dans lequel celle-ci allait être reçue et contenue ; d'autant qu'il pouvait être question d'une expérience de vie émotionnelle troublée, perturbée, douloureuse. Ainsi, la structure des rencontres et l'animation ont été pensées dans ce sens. Et l'énonciation des éléments du dispositif de parole a contribué à délimiter le contenant dans lequel ce qui allait se passer et se dire pouvait prendre sens pour les adolescent-e-s.

### **Structure des rencontres**

Les aspects organisationnels, temporels et spatiaux ont été envisagés dans le but de concilier les impératifs du fonctionnement institutionnel et d'un groupe à visée de recherche.

Le dispositif a été mis en place dans un centre culturel de la ville de Paris à proximité du domicile des participant-e-s. Ce lieu leur était familier car ils/elles y venaient pour d'autres activités organisées par l'association. Ces éléments matériels ont facilité la mise en confiance et la venue régulière des adolescent-e-s. Nous disposions d'une salle qui était réservée à l'avance. Il me semblait important de conserver le même lieu d'une rencontre à l'autre. Nous avons dû changer de salle à deux reprises. Cependant, chaque salle disposait du confort matériel pour la tenue du groupe de parole et nous garantissait la discrétion ainsi qu'un calme relatif.

Pour chaque rencontre, le mobilier (table et chaises) était disposé par mes soins, de telle sorte que chacun-e puisse être vu-e par les autres. Les participant-e-s ont souhaité à chaque fois que des tables soient disposées devant eux/elles. Un moyen de créer certainement une barrière de protection balisant l'espace intermédiaire entre soi et non soi (Winnicott, 1971). Les adolescent-e-s pouvaient aussi manipuler plus discrètement leur portable, garder leur sac sur eux et ainsi par moment satisfaire leur besoin de se protéger de cette menace imaginaire que le groupe pouvait incarner (Bion, 1965). La luminosité de la pièce me permettait un bon repérage de la communication gestuelle.

Le groupe a été réuni le samedi après-midi toujours à la même heure, en dehors des vacances scolaires. La participation des adolescent-e-s était volontaire. Cinq sur sept sont venus régulièrement. Un groupe de cette dimension permet la prise en compte des conditions langagières des participants, laisse l'espace pour un approfondissement des contributions individuelles et permet le développement des phénomènes groupaux sans empêcher les affirmations individuelles.

La durée des rencontres a été fixée à une heure trente afin de favoriser la participation tout en évitant d'exposer les adolescent-e-s à une fatigue trop importante liée à la vigilance qu'impliquent l'écoute et la participation active. Le groupe était fermé et quatre séances étaient prévues avec une possibilité de deux à trois en plus. Autrement dit, tous les adolescent-e-s étaient présent-e-s dès la première ou deuxième rencontre et la fin du groupe a été l'objet d'une réflexion collective. Ainsi, ce lien entre eux excluait le principe d'une arrivée de nouveaux participants. Le maintien du dispositif avec les mêmes personnes avait une fonction de réassurance pour elles (Rouchy, 2006).

### **Animation des rencontres**

Lors de ma présentation, mes expériences de psychologue et de chercheuse engagée dans des recherches auprès de personnes trisomiques 21 ont été situées, ainsi que mon projet de recherche. Le groupe de parole a été présenté comme un espace où chacun-e pourrait s'exprimer en se sentant libre de le faire en raison des règles proposées.

J'ai indiqué également que leur parole allait m'aider à mieux comprendre ce qu'il/elle vivait au quotidien, avec leur famille, leurs amis, à l'école ou ailleurs. Je leur ai parlé aussi de la confidentialité qui serait respectée lors du traitement et la diffusion des données. Ces premiers échanges m'ont permis de m'assurer qu'ils/elles étaient bien tou-te-s volontaires et consentant-e-s.

L'objet du travail du groupe a été présenté. Il s'agissait bien pour eux/elles de parler de soi, de leur propre expérience. La consigne initiale a été la suivante : *« je m'intéresse à ce que vous vivez en tant qu'adolescent ou adolescente. Pour mieux comprendre, je souhaite que vous parliez de vous, de ce que vous vivez, de ce que vous faites, de ce que vous aimez ou pas.*

*Ce sont vos idées à vous qui sont importantes* ». Julien-Gauthier (2013) souligne l'importance de rappeler à un public déficient intellectuel que toute réponse ou développement est bon. La peur de donner une mauvaise réponse peut empêcher la personne de prendre la parole et de développer son propos.

La mise en place de « règles fondamentales » discutées ensemble a été une étape essentielle pour sécuriser le groupe. Ainsi, nous avons échangé sur le sens de différents principes : le respect de la parole de chacun-e, de son silence, la règle de discrétion. Discuter des règles a permis à ces adolescent-e-s d'entendre quelque chose de la différenciation entre moi et l'autre, le dedans et le dehors, et de la possibilité qu'ils/elles avaient de développer librement leur pensée si nous prenions soin du cadre ensemble. Chacune de ces règles a été explicitée lors des deux premières séances et ponctuellement lorsque cela a été nécessaire ensuite. Elles ont été comprises et respectées par chaque adolescent-e. Ainsi, comme le précise Gavarini, il s'agit là « de permettre l'émergence d'une parole de Sujets dans le moment du groupe de parole dont ils entendaient qu'ils étaient aussi responsables » (Gavarini, 2009, p. 60). Cette prise de responsabilité les a valorisé-e-s. Dans la continuité de ces premiers principes énoncés, les adultes présents se sont engagés à encourager et respecter la parole de chacun-e lors de la tenue du groupe et à rester discrets sur ce qui était échangé. Ces éléments, qui ont nourri nos premiers échanges, ont eu des effets sur la mise au travail du groupe.

Les modalités de fonctionnement du groupe de parole ont tenu compte de ses spécificités. Pour cela, j'ai procédé à des aménagements. En effet, une approche thématique a été privilégiée avec le groupe afin de faciliter l'expression et explorer les différents aspects de la vie sociale du sujet trisomique 21. Ainsi, ont été abordés successivement des thèmes comme l'école, les loisirs, les amis, la famille (parents, fratrie), les relations affectives et amoureuses, les projets.

Dans la démarche que j'ai privilégiée, je les ai invité-e-s à parler, sur chaque thème, de leurs relations actuelles (le vécu présent) et souhaitées (projection dans l'avenir), de situations qui les avaient marqué-e-s (vécu passé). Nous avons essayé ensemble de relier ce qui était dit aux émotions ressenties. En structurant ainsi mon approche, les adolescent-e-s ont évoqué plus aisément leurs préoccupations, questionnements, projets et ambitions.

La formulation des questions, a fait l'objet d'une attention particulière. En effet, dans la question posée, une seule idée était formulée pour ne pas rendre la compréhension délicate ; le vocabulaire était celui du quotidien.

Le cadre a été remanié au fur et à mesure des réflexions menées sur le terrain. Aussi, suite à la sollicitation de deux adolescents, j'ai donné la possibilité aux membres du groupe de connaître le thème abordé à la prochaine rencontre ; ainsi, ils pouvaient y réfléchir, amener des objets ou photos en lien avec le thème. Ils se sont montrés beaucoup plus enclins à la

prise de parole. Spontanément, ils ont abordé les thèmes de la sexualité et de la mort.

Au cours de chaque début de rencontre, j'ai pris aussi pour habitude de synthétiser les idées développées à la séance précédente afin de faciliter la poursuite de la réflexion et une prise de parole plus aisée. De plus, un temps « d'accueil » laissait l'espace à chacun-e pour énoncer son état émotionnel du moment et faire part d'un événement ou élément particulier depuis notre dernière rencontre. Nous échangeons ensuite sur le thème défini. Chaque séance se clôturait de la même manière : j'invitais les participant-e-s à énoncer comment il/elle se sentait après cet échange. Cette approche qui peut paraître très structurée a eu des effets de contenance (Bion, 1965) et de sécurisation du groupe.

Progressivement, l'aisance corporelle avec laquelle ils/elles se rendaient dans la salle, la manière dont chacun-e prenait place autour de la table, leur posture corporelle pendant la tenue du groupe de parole me laissaient penser qu'ils/elles avaient pris possession de l'espace. Aussi, à partir de notre quatrième rencontre, la parole s'est révélée de plus en plus libre. Nous avons observé un meilleur enchaînement dans les propos, une plus grande fluidité dans le discours de certain-e-s adolescent-e-s tandis que la prise de parole est devenue possible pour d'autres. Le dispositif groupal pensé et énoncé a permis de rendre possible l'entrée en relation de paroles de ces adolescent-e-s.

Le public que j'ai sollicité présente la particularité d'avoir peu l'occasion de s'exprimer et il n'ose pas toujours le faire. Cette difficulté à prendre la parole tient aux considérations des adultes à son égard. Comme nous l'explique Korff-Sausse (2009) dans son article *les mots : des alliés ou des traîtres*, des freins peuvent empêcher de considérer la personne en situation de handicap comme un interlocuteur « valable ». Elle met en avant le statut d'enfant auquel il est assigné et les difficultés d'identification des adultes à un enfant, ou adolescent, qui est *a fortiori* en situation de handicap. Ces dernières reposent sur la peur de se reconnaître, d'y voir nos fragilités. Elles invitent fortement les adultes à penser que le sujet « est porteur d'une telle souffrance que nous préférons penser qu'il n'est pas conscient et imaginer qu'il n'a pas les capacités intellectuelles de penser la situation qui est la sienne. Voilà les raisons pour lesquelles les adultes empêchent sa parole d'être dite et entendue, par toutes sortes de moyens : dissuader ses questions, arrêter sa curiosité, penser qu'il n'a pas besoin de savoir ou qu'il vaut mieux qu'il ne sache pas » (Korff-Sausse, 2009, p. 91). À la vue et à l'écoute des possibilités d'expression que me montraient ces adolescent-e-s, ma position a évolué. J'ai de plus en plus encouragé l'adolescent-e qui s'exprimait à parler en son nom, à chercher les mots qui traduiraient au mieux ce qu'il/elle ressentait, à développer l'écoute de soi et des autres.

La présence de la déficience et la jeunesse du public auquel je me suis adressé auraient pu m'amener à tutoyer spontanément chaque adolescent-e. Dans le cadre du groupe de parole, j'ai choisi de vouvoyer



chacun-e car j'ai considéré la dynamique adolescente et l'importance de la dimension symbolique dans la relation. Je me suis appuyée sur ce que Cabassut (2005) nous rappelle dans un de ses ouvrages à propos de la relation entre le professionnel et la personne présentant une déficience. Il explique que le vouvoiement établit une certaine distance dans la parole et c'est précisément ce qui est intéressant dans la relation. Car, selon lui : « [Cela] oblige chacun à la maintenir tant vis-à-vis de lui-même que de l'autre handicapé. Surtout, il signifie à autrui qu'il occupe une place potentiellement non équivalente à soi, produisant d'emblée une différenciation (entre le professionnel et le non-professionnel) et rompant avec l'effet de miroir, si familièrement complice de l'image : entre nous soit dit... Bref, le vouvoiement fait tiers, là où le tutoiement reste duel » (Cabassut, 2005, p. 41).

Pour les adolescent-e-s rencontré-e-s, l'expérience de se retrouver en groupe avec des adultes qui les écoutaient pour ce qu'ils/elles avaient à dire et qui favorisaient le lien entre la parole de l'un-e et de l'autre a été une découverte et, en même temps, un espace-temps propice à la construction de la parole de chacun e et porteur de changements. L'exemple de Clémentine va nous aider à en cerner les contours et à souligner combien l'attitude du chercheur clinicien peut être déterminante.

## **Clémentine**

Clémentine est une jeune fille de 18 ans, dernière d'une fratrie de trois enfants. Elle vit avec ses deux parents et sa sœur aînée, son frère a récemment quitté le domicile familial. Elle a réalisé l'ensemble de son parcours scolaire en milieu ordinaire : en maternelle, au sein d'une école primaire en Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) et au collège en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI devenue ULIS, Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire). Au moment de notre première rencontre, la jeune fille poursuit ses études dans un Établissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA) de la région parisienne. Dans le cadre de ce dispositif, elle alterne entre des stages dans différents domaines (cuisine, maroquinerie, soins à la personne et vente) et des cours. Sur le plan social, elle apprécie de participer régulièrement à plusieurs activités ou sorties proposées par l'association. Elle pratique également la peinture avec un petit groupe de personnes au sein d'une association de son quartier.

Clémentine a accepté de participer au groupe de parole où elle est venue à chaque fois. Dans le cadre de la recherche, j'ai rencontré également en entretien individuel son père puis sa mère. Ces rencontres ont été envisagées après la tenue de l'ensemble des séances du groupe de parole.

### **L'entrée en groupe de Clémentine**

Dès la première rencontre, Clémentine s'installe autour de la table, se retrouvant entourée des autres. Elle évite de s'asseoir à mes côtés, elle

préfère me faire face. Ce face-à-face visuel lors des échanges a été pour elle nécessaire : j'étais à proximité et en même temps à distance.

Elle se présente comme une jeune fille ayant un contact facile avec les autres adolescent-e-s du groupe. Elle les connaît pour avoir réalisé des activités avec eux au sein de l'association et avoir partagé des temps de sa scolarité avec certain-e-s. Son aisance sur le plan verbal facilite sa prise de parole. Clémentine ne présente pas de troubles de l'élocution majeurs et dispose d'un vocabulaire à la fois riche et adapté pour présenter ses idées. Elle a une bonne compréhension verbale. Elle se souvient toujours du thème que nous avons prévu d'aborder d'une fois sur l'autre et le rappelle volontiers. Elle montre ses capacités à suivre et partager l'échange engagé et à y apporter sa contribution. Ses interventions, d'abord peu nombreuses, se font plus régulières et plus denses à partir de la troisième séance.

Clémentine s'est inscrite progressivement dans le partage de son expérience personnelle. La confiance dans son propre appareil à penser a été essentielle dans le travail d'élaboration groupal qui s'est engagé. Comme le précise Kaës (2004), l'expérience de confiance dans son propre appareil à penser est un « passage obligé dans toute expérience de pensée à plusieurs ». Penser au sein d'un groupe implique de pouvoir tolérer que les objets de son monde interne partagés avec les autres, se trouvent transformés, négligés, attaqués, enrichis. Et « cette confiance est en même temps la condition de la fiabilité des pensées venant des autres » (Toubert-Duffort, 2012, p. 33).

Dans un premier temps, Clémentine se confronte à la passivité de certains membres du groupe qui ne réagissent pas à ses interventions. La reformulation de ses propos par mes soins l'encourage à poursuivre et lui confirme qu'elle est écoutée. Elle tire un plaisir narcissique certain à parler, puis à être écoutée et attendue à une place. Progressivement, les autres réagissent positivement à ses interventions et le lui manifestent.

En cherchant à instaurer les conditions d'une rencontre intersubjective par la parole, Clémentine a conforté la confiance qu'elle pouvait s'accorder, la certitude de son monde intérieur. Elle s'est « installée » dans ce nouvel espace et elle a pu ainsi interroger à la fois sa relation à ses parents, son rapport à la trisomie 21, le regard de l'autre et nous faire part de ses préoccupations affectives.

### **Quand la relation aux parents peut être interrogée**

Clémentine a toujours vécu avec ses deux parents et nous traduit à plusieurs reprises les liens d'attachement qu'elle a construit avec eux. Ses deux parents constituent pour elle des figures sécurisantes, notamment son père. Au quotidien, les attitudes parentales, attentives et prévenantes, peuvent être vécues comme envahissantes : « *Il [son père] me dit "tu fais quoi ? Tu fais quoi ?" Ils [ses parents] s'intéressent à moi... Ils me posent beaucoup de questions. Des questions, encore des questions pour savoir ce que je fais. J'étouffe, j'étouffe. Mes parents me font de l'ombre* ». Elle nous répète à plusieurs reprises : « *[ils] me font de l'ombre* ». Dans l'espace

réceptacle du groupe, elle revient à plusieurs reprises sur l'intérêt que lui portent ses parents et en même temps le sentiment d'intrusion qu'elle a, lorsqu'elle est confrontée quotidiennement aux questions de son père. Elle exprime sa sensation d'étouffement sans toutefois pouvoir l'expliquer.

Clémentine va trouver un écho favorable auprès de Louise (17 ans) qui, à la séance suivante, va évoquer les nombreuses tensions entre elle et ses parents et notamment avec son père. Elle nous précise : « *je suis un bébé à cause de lui* ». Le maintien de la relation de dépendance peut être source de réassurance pour ces deux adolescentes mais également devenir angoissante.

Les expériences personnelles évoquées aident le groupe à élaborer sur la présence/absence du parent, les sensations que cela procure en termes de plein/vide, de réconfort/inconfort physique et psychique. Aussi, nous évoquons la relation de confiance parent-enfant qui peut se trouver bousculée dès que l'adolescent-e manifeste des signes aux parents qui ne les rassurent pas. Clémentine parvient à faire le lien entre ses nouvelles préoccupations amoureuses qu'elle dévoile spontanément au cours de ses échanges au domicile familial et les questions répétées de son père. Par deux fois, lors de la cinquième séance de groupe de parole, Clémentine insiste sur le regard que portent ses parents sur elle : ils la considèrent « *trop jeune [...] je suis encore leur bébé pour eux* ».

Lors de ses prises de paroles, j'ai évité des relances trop immédiates, trop nettes, qui auraient pu être vécues comme intrusives. De son côté, Louise lui manifeste son soutien en ayant un mouvement de rapprochement corporel (le haut de son corps se rapproche physiquement de celui de Clémentine) et en relayant son propos. L'effet de présence, dont parle Mireille Cifali (2008) procure, à ce moment de notre échange, un sentiment positif à Clémentine. Son propos acquiert une certaine légitimité. Ce qui l'amène, au cours de la même séance, à énoncer avec un ton affirmé : « *Je dois prouver à mes parents que je suis grande sinon je suis encore leur bébé pour eux. Moi, je me trouve bien comme je suis [...]. Et eux, ils me disent "non, tu es trop jeune". Bah, non, je sais faire l'amour aussi. A mon âge, à 18 ans, je peux faire l'amour avec un garçon... au moins faire cela pour la première fois. Mais, "fais pas ci, fais pas ça..." J'en ai marre de mes parents qui dirigent ma vie* ».

Nos échanges qui se poursuivront après cette séance nous permettront de comprendre le conflit auquel Clémentine se confronte. En effet, la jeune fille souhaite être plus autonome, mais elle pressent que ses parents se trouvent bousculés par son désir d'émancipation. Les échanges entre eux s'en trouvent affectés : « *Ils me crient dessus : "tu dois obéir"* ». Face au couple parental, Clémentine ne s'autorise pas à demander ou à exprimer ses désirs. Lors d'un échange sur ses projets d'avenir, elle nous précise : « *Je n'ose pas leur dire. Cela va leur faire du mal. Ils ne veulent pas que leur fille parte. Je veux faire comme les autres femmes* ». L'adolescente traduit ainsi la grande difficulté qui est la sienne de remettre en question la relation

établie, tant elle peut percevoir la blessure narcissique parentale (Korff-Sausse, 1996) dont elle peut se sentir responsable. Aussi, elle semble chercher à protéger ses parents de nouvelles blessures que son attitude ou ses propos pourraient ré-ouvrir ou provoquer.

Clémentine pose en groupe et au groupe la question de l'évolution nécessaire de la relation parents-enfant/enfant-parents au moment de l'adolescence. Pour advenir, l'adolescent-e a besoin de se sentir exister par et pour lui/elle-même. La position parentale peut aider ou au contraire venir freiner le mouvement dynamique de séparation-individuation engagé par l'adolescent-e (Jeammet, 1994). La situation de handicap peut encourager les parents attentifs à leur enfant, à développer une grande vigilance, voire un comportement (sur)protecteur et ce dernier peut être vécu comme envahissant à certains moments, par l'adolescent-e.

Dans le quotidien, les propositions de sorties avancées par les parents de Clémentine sont perçues par la jeune fille comme des contraintes : « *Mes parents me forcent à aller au cinéma avec eux* », « *Mes parents m'ont forcée de voir l'exposition de Monet [...] Ils avaient déjà pris les billets. Ils se trompent, ils se gourent grave [mot accentué]* ». Au-delà de la gêne légitime que tout grand adolescent peut avoir à réaliser ses sorties culturelles avec ses parents, nous avons fait l'hypothèse que Clémentine pouvait être gênée par autre chose : à l'extérieur, le regard des autres peut se révéler pesant. Lors de la deuxième rencontre, l'intervention de Pierre (18 ans) et de Mohamed (18 ans) nous aide à explorer cette piste avec le groupe. En effet, Pierre commence par évoquer les moqueries des autres adolescents dans la cour d'école et Mohamed poursuit : « *les gens normaux insultent nous « gogols* ». Clémentine nous parle alors du « *regard bizarre des gens dans la rue* ». La différence visible donne tellement à voir qu'elle aveugle (Korff-Sausse, 1996) et soumet, ici, l'adolescente au reflet d'elle-même, déformé par la vision de l'atteinte, mais aussi aux sentiments d'autrui (sentiment de rejet, de malaise, de culpabilité). Cette situation s'apparente à une épreuve à laquelle elle dit préférer se soustraire.

Clémentine interroge également une autre dimension de la relation avec ses parents : celle du dialogue possible sur un sujet de préoccupation actuel pour elle, la sexualité et la vie affective. Les échanges limités que la jeune fille a avec ses parents et son père en particulier l'amènent à se questionner et à questionner les autres. Elle engage le sujet à la cinquième rencontre : « *Avec lui [son père], il faut se méfier. Il veut pas qu'on parle de l'amour avec lui. Cela l'intéresse pas du tout. Il me dit : "non, tu es trop jeune pour faire l'amour"* ». Certains sentiments ne peuvent être verbalisés : « *J'aimerais qu'ils me disent qu'ils m'aiment* » ; et elle ajoute : « *Des fois, cela fait du bien qu'ils disent ce qu'ils ressentent à leurs enfants* ». C'est avec une certaine émotion (tonalité de voix plus basse et montée de larmes) qu'elle partage avec nous ce qui semble être une source de souffrance pour elle.

Les échanges avec les autres membres du groupe nous amèneront à suggérer que certains sujets, tels ceux qui touchent à la sexualité et à la vie affective, ne peuvent pas toujours être partagés au sein du milieu familial. Les parents ne sont pas les personnes qui se révèlent les plus disponibles pour aborder ces sujets. L'importance d'un tiers dans la relation parents-adolescent a ainsi été suggérée pour ouvrir des perspectives à Clémentine et amener les autres à regarder les personnes qui gravitent autour d'eux comme des personnes ressources.

### **Le regard de l'autre**

Pour se construire, l'enfant puis l'adolescent-e a besoin du regard de l'autre (Winnicott, 1971). L'adolescent-e développe une sensibilité accrue au regard qui est porté sur lui/elle et va (re)chercher ce qu'il/elle est, ce qu'il/elle est en train de devenir dans le regard de l'autre.

Clémentine nous traduit ce qu'elle perçoit dans le regard parental : « *Je suis leur fille chérie [...] Ils me voient comme leur fille trisomique 21 [...] comme un enfant rien que pour eux [...] Mes parents m'aiment comme je suis [...] Ils voient que leur fille. Ils voient jamais l'adulte* ». L'adolescente se sent reconnue dans son statut de « fille de » ses deux parents, avec la particularité qui est la sienne : la trisomie 21. Ainsi, elle perçoit l'investissement affectif parental tout en soulignant la difficulté qui est la leur, de la reconnaître comme devenant une jeune adulte. Clémentine peut attendre d'eux une évolution de leur regard. Elle pressent que cette « conversion du regard » (Diederich et Moyse, 1995) peut ouvrir à une relation basée sur l'altérité. Elle peut ainsi espérer se dégager progressivement de cette relation de dépendance qui l'empêche de s'affirmer.

Dans la continuité de ses propos, Clémentine nous fait part du regard que les membres de sa fratrie portent sur elle : « *Mon frère et ma sœur, ils me voient comme leur sœur, pas comme une adulte* ». L'adolescente traduit ici combien elle se sent à la fois aimée mais également enfermée dans une image de « petite fille qui ne peut pas grandir ».

C'est dans le regard et le discours d'un de ses professeurs qu'elle semble trouver des marques de valorisation : « *Il est très gentil avec moi, il fait des compliments sur mon travail. Que du bonheur. "Tu es professionnelle" il me dit. Cela fait un peu bizarre qu'un professionnel dise à son élève, mais cela fait toujours plaisir à entendre* ». Clémentine se montre également très touchée lorsque Louise lui renvoie, au cours de cet échange, ce qu'elle représente pour elle : « *la meilleure copine du monde* ». L'adolescente a pu compter sur la confiance réciproque qui s'était installée au sein du groupe pour élaborer sur ce qu'elle vit dans l'intimité. La prise de conscience que les autres membres du groupe sont confrontés à un ressenti similaire a été pour Clémentine libérateur. Cela a eu pour effet de diminuer une part de ses angoisses liées à une prise de conscience progressive de l'image qu'elle renvoie aux autres et l'image que les autres lui renvoient.

La fiabilité du cadre a eu également pour effet de permettre à Clémentine de traduire ce qu'il en est de son rapport au handicap.

### **Le rapport au handicap**

La prise de conscience du handicap chez le sujet trisomique 21 évolue au cours de l'enfance. L'enfant qui peut exprimer la représentation qu'il a de sa différence peut vivre une certaine stabilité psychique. Les remaniements identitaires de l'adolescence bouleversent cet équilibre. En effet, le handicap est perçu alors dans toute son étendue et invite l'adolescent-e à réaliser tout ce à quoi il/elle n'aura pas accès. Comme le précise Vaginay, « la recherche identitaire se construit au milieu des renoncements » (Vaginay, 2000, p. 191).

Clémentine fait part de ses éprouvés en lien avec la situation de handicap. Par deux fois, elle parle de la trisomie comme d'une maladie qu'elle qualifie de « *saleté de trisomie 21* ». Ces propos font écho à ceux tenus par la mère de l'adolescente, rencontrée en entretien individuel. En effet, cette dernière souligne combien le visage pas ou mal lavé de sa fille lui est insupportable. Cette image du visage sale de sa fille et la saleté qu'évoque Clémentine en parlant de la trisomie 21 interrogent la place qu'occupe la trisomie dans la relation mère-fille et nous amène à nous interroger sur l'affect de honte. Honte d'un visage marqué par les traits physiques spécifiques de la trisomie, honte de ce qui est décrit comme « *une maladie* » qui peut venir interroger la mère sur sa propre sexualité (Vaginay, 2000), honte d'être et de se présenter comme « trisomique ».

Au-delà de ce que son apparence peut susciter, la trisomie confronte Clémentine à des limites sur le plan cognitif : « *Le travail c'est dur des fois, des fois oui, des fois non [...] parfois, cela va un peu trop vite [...] En cours, ils parlent trop vite, écrit vite. J'ai du mal à écrire vite. Moi, j'écris à mon rythme doucement* ». Clémentine ne parvient pas à revenir sur son parcours scolaire tant la démarche semble difficile : « *C'est trop loin* ». Malgré les apports des autres membres du groupe, elle n'ajoutera rien à son propos. Elle reste silencieuse et dans l'écoute. Elle préfère mettre en avant le regard valorisant que lui porte un de ses enseignants, puis détourner le sujet de notre échange en rebondissant sur le propos de Louise qui parle de la dernière musique écoutée en classe avec le professeur. Malgré tout, après une relance de ma part sur les moments que les adolescent-e-s préfèrent quand ils sont à l'école, Clémentine évoque des instants agréables passés avec ses amis : « *Moi, j'adore jouer, jouer, parler avec des amis, rire, parler des choses* ».

Lors de notre avant dernière rencontre, alors que les membres du groupe réfléchissent sur les projets qu'ils avaient pour l'avenir, Clémentine interrompt le discours plutôt constructif qui était en cours : « *Je pense... les handicapés peuvent pas avoir d'enfant et se marier, c'est injuste* ». Son propos est alors mis en lien avec celui qu'elle avait tenu lors de la deuxième séance. Alors que nous parlions des loisirs et de l'école, elle avait dit : « *On*

*est démuni, déboussolé, triste, exclu* ». Elle tentait de traduire ce qu'elle percevait du ressenti des adolescent-e-s trisomiques 21 et j'avais supposé qu'elle parlait de sa propre expérience. En lui rappelant ces propos, elle parvient à aller plus loin dans son élaboration. Dans l'échange que nous aurons, il ressort qu'elle perçoit de mieux en mieux le décalage qui existe entre ses rêves d'adolescente et les réalités auxquelles elle est confrontée. Les contraintes auxquelles elle est soumise tiennent, selon elle, au regard social qui est porté sur la population trisomique et plus largement sur « les handicapés » et à la position adoptée par ses parents. Cela l'invite à tenir un discours marqué par la revendication : *« on a le droit, les handicapés, d'avoir un appartement, une famille, des enfants. J'ai envie d'avoir un bébé »*.

Nous observons malgré tout une différence dans le discours de l'adolescente quand elle est face au groupe et quand nous la rencontrons individuellement. Clémentine peut tenir un discours face aux autres où elle met en avant la nécessité d'accepter son état (*« Moi, c'est pareil, je suis trisomique, il faut accepter comme on est »*) tout en traduisant, en entretien individuel, son désir : *« J'ai envie d'être comme eux [ses parents], comme eux, pas avec la saleté de trisomie 21 [...] Je veux être comme les autres »*. Clémentine est prise entre ce qu'elle ressent et le discours qu'il faut afficher quant à « l'acceptation » de son état. Ainsi, Clémentine se présente à la fois comme ayant une image positive d'elle-même, mais aussi avec des fragilités.

La trisomie est vécue par l'adolescente comme un état entravant ses possibilités d'agir, de penser, la mettant à une place à part, au sein de sa famille et du groupe social. Aussi, les nouveaux états émotionnels qu'elle découvre l'exaltent. Se sentir regardée autrement par les garçons, flirter avec eux et se sentir appréciée ouvrent une voie de dégageant.

### **La vie amoureuse, une voie de dégageant**

Confrontée à la souffrance que suscitent les obstacles sociaux et aux « butées psychiques » (Boucher, 2006) qui sont les siennes, Clémentine peut chercher à s'en dégager en fuyant dans l'imaginaire. Son investissement important pour ses idoles, ses rêves de relations amoureuses avec eux en sont l'expression : *« Je vais bien, bien, bien... parce que j'ai vu Garou à la télévision. Je suis heureuse, très amoureuse de lui [...] J'aimerais être la femme de quelqu'un qui est connu. Je pourrais chanter avec lui, il pourrait m'apprendre plein de choses. Je pense que Garou pourrait me rendre heureuse [...] Un rêve fantastique : que lui et moi, qu'il m'aimait, il chante pour moi : "Belle, je n'attendais que vous, je lis dans tes yeux"... Il me touche. Il montre qu'il a de l'amour en lui [...]. J'aimerais bien une soirée romantique, avec Garou... avec des mots d'amour, qui me fasse la cour, draguer [...] J'ai acheté un poster de Garou. Je l'ai accroché à côté de mon lit. Il me regarde la nuit. Garou est sorti du poster et il est venu dans mon*

*lit et dit "je t'aime" [...] C'est un chanteur pas comme les autres. Il est fragile et sensible. J'ai une chance avec lui ».*

L'adolescente a tendance à nourrir des fantasmes amoureux qui, quand ils sont exprimés au sein de la sphère familiale, suscitent des réactions parentales : « *Quand je parle de Garou, y'a que lui qui compte pour moi, il est agréable. A la maison, je peux en parler quand même. Y'a pas que lui qui compte. Mon père dit "je le trouve nul. Il t'aime pas". C'est désagréable d'entendre cela. Cela fait du mal. Je le déteste quand il dit cela. Garou a plein de qualités. J'ai que des compliments à faire sur lui. Mais mon père, il ne veut pas entendre parler de lui* ». La redondance et l'aspect irréaliste des propos de la jeune fille poussent ses proches à réagir vivement. Les scénarios amoureux que l'adolescente élabore semblent compenser ce qu'elle ne peut vivre pleinement dans sa vie réelle. Aussi, lorsqu'ils sont remis en question par son père, elle vit cela comme des attaques de son monde interne. Clémentine s'en trouve blessée sur le plan narcissique.

Lors de nos rencontres, la jeune fille se saisit de l'espace de parole pour évoquer ses discussions avec ses copines, son attirance pour les garçons de son âge et des hommes. Cette question la préoccupe : « *L'amour... moi j'y pense tout le temps, tous les jours. Parfois, je pense que je suis heureuse avec un garçon [...] La nuit, je pense à tout cela. J'aimerais bien avoir un petit ami. Cela ne m'est jamais arrivé. J'aimerais bien : des mots d'amour, de la poésie, il dirait ce qu'il ressent pour moi* ».

Clémentine indique également qu'elle a connu des histoires amoureuses avec des jeunes hommes qu'elle a côtoyés au collège et au lycée. Au cours de l'année, elle se montre également très attirée par Pierre qui participe au groupe de parole et qui est amoureux d'elle. Elle décrit son état émotionnel : « *Moi, je suis amoureuse, j'aime bien être amoureuse* ». En groupe, invitée à s'exprimer sur le changement qu'elle perçoit en elle depuis qu'elle est dans cette forme d'élan affectif, elle répond : « *je trouve, un peu. Je sais pas du tout* ». La traduction plus précise de son état interne n'est pas évidente. En revanche, elle est sensible au fait que Louise lui confirme qu'elle a changé depuis qu'elle est amoureuse.

Progressivement, l'adolescente parvient à (s')affirmer par rapport à la position parentale : « *C'est ma vie, pas la leur* ». Quant à l'aide qu'elle pourrait recevoir, elle précise : « *J'ai besoin d'un garçon pour convaincre mes parents. Je pourrais faire un essai. Essayer pour savoir qui je suis. A mon âge, je peux faire cela* ».

La jeune fille prend progressivement conscience des possibilités qu'elle a de séduire et d'être séduite par les garçons. La féminisation de son corps est le support d'une transformation et les changements de regard que les autres portent sur elle la stimulent. Le fait de se découvrir objet de convoitise rompt probablement avec le regard habituellement posé sur son handicap et ceci semble l'exalter.



## Que nous apprend Clémentine ?

Clémentine nous aide à comprendre plusieurs facettes de la dynamique adolescente du sujet trisomique 21. Tout d'abord, elle permet de conforter l'idée selon laquelle le déploiement d'un processus adolescent est possible chez le sujet trisomique 21. Aidé par un environnement familial favorable, le jeune peut investir de nouveaux objets. Les relations amicales, quand elles sont possibles, constituent un pôle d'investissement important pour lui. L'amitié l'aide à se découvrir et à s'affirmer vis-à-vis des autres. Elle lui donne l'occasion d'expérimenter de nouvelles relations et de découvrir de nouveaux états émotionnels. Ces nouveaux liens, à l'extérieur de la famille, peuvent rassurer l'adolescent-e sur le plan narcissique. Ils peuvent également le/la protéger d'une dévalorisation trop importante que génère la confrontation au handicap au sein de sa vie familiale et sociale. La relation amoureuse s'inscrit dans cette continuité. Réelle et/ou imaginaire, elle semble procurer à l'adolescent-e trisomique 21 l'impression d'exister et lui permet de donner un sens à sa vie.

Les signes de changements (physiques, comportementaux) que le jeune manifeste ont pour effet de développer des réactions parentales nouvelles. Celles-ci, pourtant pensées par les parents comme bienveillantes, peuvent inhiber les mouvements d'autonomie de l'adolescent et amplifier l'agressivité de ce dernier à leur égard. Toutefois, le jeune ne s'autorise pas à verbaliser directement ses ressentis à ses parents pour ne pas les heurter, voire les blesser sur le plan narcissique.

L'adolescent-e est traversé-e par des questionnements liés à la vie affective et à la sexualité, sans toutefois pouvoir trouver des interlocuteurs pour échanger, élaborer ce qu'il/elle vit et éprouve. Par déficit de dialogue et d'une parole humanisante sur les éprouvés, les images et les signes de la sexualité sont présents, mais sans lien les uns et avec les autres. Cette situation peut empêcher la construction de la masculinité ou de la féminité du sujet.

Clémentine nous aide également à comprendre les fragilités possibles dans la construction identitaire du jeune trisomique 21. L'adolescent-e est tout à fait capable de parler de lui/elle, avec plaisir et authenticité, il/elle a conscience des changements liés à l'adolescence, il/elle recherche activement l'autonomie, les situations sociales valorisantes. Mais c'est aussi un-e jeune plus replié-e pouvant être en retrait social. De nombreux indices de dévalorisation narcissique se retrouvent dans les propos recueillis. Ces marques de dévalorisation peuvent être mises en lien avec la perception que le/la jeune a de ses difficultés, de ses limites, mais aussi des attitudes ambivalentes de l'entourage. Il semble difficile aux parents, aux proches, aux professionnels de concevoir que le sujet trisomique 21 soit totalement « capable de ». Les messages contradictoires que l'adolescent reçoit l'enferment dans cette image d'enfant. Aussi, il semble « se débattre » car

ses aspirations personnelles sont celles de tout à chacun : avoir accès au statut d'adulte et aux conditions de vie d'un adulte.

La prise de conscience plus nette du handicap au moment de l'adolescence est une source potentielle de souffrance pour l'adolescent-e. Aussi, Clémentine nous montre que, pour elle, rejeter son état et avoir recours à la pensée magique sont des stratégies qui lui permettent de faire face à cette prise de conscience. Les paroles et les gestes venant de l'extérieur (professeurs, intervenants...) peuvent aussi aider considérablement l'adolescent e trisomique 21 à centrer son regard sur ses potentialités, ses ressources et à ne pas rester fixé-e sur ses difficultés. Ce regard extérieur, bienveillant et valorisant le/la rassure.

### **Le groupe, une aide au travail d'énonciation et de subjectivation**

La participation active de Clémentine au groupe de parole montre qu'une sociabilité est possible et qu'une élaboration est envisageable avec des sujets présentant un retard mental. Elle tient pour beaucoup au cadre proposé. L'utilisation de deux modalités d'investigations dans cette recherche, l'une individuelle (entretien clinique) et l'autre collective, nous permet de souligner le rôle facilitateur du groupe.

Sur l'ensemble des données recueillies, nous avons des réponses riches, nuancées, sensibles de la part des adolescent-e-s. Chacun-e a cherché à raconter là où il/elle en était dans sa vie affective et sociale, avec un certain souci de traduire la nature de ses relations. La rencontre en groupe leur a permis de communiquer des expériences individuelles qui seraient restées invisibles. La régularité des rencontres a facilité l'installation d'une relation de confiance favorable à l'expression verbale des adolescent-e-s, à l'émergence d'affects. De son côté, le chercheur est mis dans une position où il peut comprendre de manière plus approfondie les réponses fournies, les références aux expériences vécues, les émotions.

L'analyse des données montre qu'en entretien, l'adolescent-e peut faire un récit plus succinct qui nécessite plus de relances. En groupe, les relances indirectes adressées aux participant-e-s les incitent beaucoup à venir préciser leur pensée à un moment choisi par eux/elles. Cette souplesse de fonctionnement convient à un public qui a peu l'occasion de s'exprimer. De plus, la présence des pairs et d'adultes semble fournir un appui psychique et narcissique qui aide le/la jeune trisomique 21 à soutenir sa prise de parole et le développement de sa pensée. Les échanges peuvent être plus spontanés. Même si l'adolescent-e est persuadé-e d'avoir peu à apporter, la dynamique de groupe encourage la participation du sujet. L'espace qui lui est laissé pour parler sans être jugé lui donne l'occasion d'énoncer ses idées avec un langage familier sans être mal à l'aise. Il peut buter sur un mot, se reprendre avec l'aide d'un pair sans que cela génère de la frustration. En entretien individuel, quand le chercheur ne saisit pas l'idée énoncée, cette reprise par l'adolescent-e n'est pas toujours possible. L'insistance du chercheur pour comprendre le propos peut renvoyer une image négative au

jeune et amener ce dernier à renoncer au partage de son idée. Contrairement à ce qui peut se passer lors d'une rencontre individuelle, le groupe de parole ne prend pas fin lorsque l'adolescent-e trisomique 21 ne répond plus. Les autres prennent la relève et peuvent aider à la poursuite de l'élaboration. La confrontation et l'écoute du discours des autres permet à l'adolescent e trisomique 21 de trouver des voies de dégagement pour alléger son implication personnelle des propos tenus. C'est une opportunité d'intégration de sa propre problématique personnelle.

## En guise d'ouverture

Le groupe de parole a été présenté dans cet article comme une modalité de recueil de données dans le cadre d'une recherche clinique en sciences de l'éducation. Il se révèle pertinent et ce, pour différentes raisons que nous avons soulignées dans l'article.

La proposition initiale qui a consisté à inviter les adolescent-e-s à être aussi responsables de l'espace proposé et à chercher à traduire ensemble ce qu'ils vivent, ressentent, projettent en prenant appui sur leurs expériences actuelles et passées, a eu pour effet de les mobiliser. Le cadre proposé semble avoir permis à Clémentine de découvrir le plaisir de parler, de penser avec les autres et de se découvrir.

Recueillir la parole d'adolescent-e-s présentant une déficience intellectuelle en se servant du groupe est une approche peu utilisée en sciences de l'éducation. Ce travail montre que le sujet trisomique 21 est tout à fait capable de traduire son expérience. L'adolescent-e répond en apparence « à côté », mais en réalité il/elle transmet abondamment le plus souvent avec insistance et tout en nuance le fond et la trame de son vécu psychique et de sa réalité psycho-sociale.

J'ai été invitée à réfléchir aux moyens à mettre en place pour faciliter l'expression. Le cadre qui est à penser, à énoncer et à soutenir se révèle exigeant. En effet, il s'agit de proposer un étayage suffisant pour soutenir et encourager la parole de ces jeunes gens et ainsi créer un espace contenant (Bion, 1965). Créer un espace « suffisamment bon » (Winnicott, 1971) peut permettre à des adolescent-e-s de dépasser la réticence qu'ils peuvent avoir à parler et les stratégies d'évitement qu'ils mettent en place. Cabassut (2005) souligne que l'attitude de renoncement des adultes à parler à la personne en situation de handicap de ce qui semble la concerner amène cette dernière à avoir une vraie difficulté à se penser capable de s'exprimer et ainsi à penser sa subjectivité. J'ai été confrontée aux effets possibles, plus ou moins marqués, des attitudes de négation de la vie psychique et de la subjectivité de la personne déficiente mentale sur la dynamique personnelle de l'adolescent-e ; et aussi à des moments de doute quant à la manière de procéder avec eux. Cette expérience m'a permis de mesurer combien la prise de parole du jeune trisomique 21, dans sa relation à l'autre, reste fragile.

Il semble cependant que mon approche a permis à ces grands adolescents de se sentir progressivement reconnus comme des « interlocuteurs valables » pour reprendre l'expression de Korff-Sausse (2009) et de pouvoir cheminer dans une énonciation et une élaboration qui leur soit propre.

## Références bibliographiques

- Auguin-Ferrere, N. (2008). *Adolescence, trisomie 21 et scolarisation en milieu ordinaire : approche psycho-dynamique* (mémoire M2R non publié en sciences de l'éducation). Université Paris V René Descartes.
- Auguin-Ferrere, N. (2012). *Liens familiaux et socialisation de l'adolescent trisomique 21 scolarisé. Étude clinique à partir de l'écoute des adolescents et des parents* (thèse de doctorat non publiée en sciences de l'éducation). Université Paris V René Descartes.
- Bion, W. (1965). *Recherches sur les petits groupes*. Paris : PUF, 2002.
- Blanchard-Laville, C., Chaussecourte, P., Hatchuel, F. et Pechberty, B. (2005). Recherches cliniques d'orientation psychanalytique dans le champ de l'éducation et de la formation. *Revue française de pédagogie*, 151, 111-162.
- Boucher, N. (2006). Le partage psychique du handicap dans le lien d'accompagnement. Dans J-S. Morvan (dir.), *Espaces éducatifs et thérapeutiques* (p. 162-174). Paris : Fabert.
- Cabassut, J. (2005). *Le déficient mental et la psychanalyse. Clinique du sujet non supposé savoir*. Nîmes : Champs social.
- Cifali, M. (2008). Une pensée affectée pour l'action professionnelle. Dans M. Cifali et F. Giust-Desprairies (dir.), *Formation clinique et travail de la pensée* (p. 129-147). Paris : De Boeck.
- Diederich, N. et Moyse, D. (1995). Interactions et image de soi chez les personnes dites handicapées mentales. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 2, 5, 15-27.
- Gavarini, L. (2009). Des groupes de parole avec les adolescents : à la recherche d'une parole «autre ». *Cliopsy*, 1, 51-68.
- Jeammet, P. (1994). Les vicissitudes du travail de séparation. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 42, 8-9, 345-402.
- Julien-Gauthier, F. (dir.) (2013). L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75-95.
- Kaës, R. (2004). *Le groupe et le sujet du groupe*. Paris : Dunod.
- Korff-Sausse, S. (2009). Les mots : des alliés ou des traîtres ? Dans S. Korff-Sausse (dir.), *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à apprendre* (p. 89-102). Toulouse : Érès.
- Korff-Sausse, S. (1994). Tout seul, pas comme les autres. *Contraste, Enfance et handicap*, 1, 111-118.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-lévy.
- Morvan, J.-S. (2010). *L'énigme du handicap. Traces, trames, trajectoires*. Toulouse : Érès.
- Morvan, J.-S., Auguin, N. et Torossian, V. (2005). *Trisomie et handicap. La parole des jeunes : configurations et itinéraires*. Paris : Éditions CTNERHI.
- Picon, I. (2008). *Adolescence et déficience intellectuelle* (thèse de psychologie clinique et psychopathologie non publiée). Université de Rouen.
- Ringler, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : Dunod.
- Rouchy, J.-C. (2006). La conception du dispositif groupe dans différents cadres institutionnels. *Revue psychanalytique de groupe*, 47, 9-23.
- Stiker, H.-J. (1982). *Corps infirmes et société*. Paris : Dunod, 2005.

- Toubert-Duffort, D. (2012). Apprendre en groupe, apprendre du groupe ? *Cliopsy*, 7, 27-42.
- Vaginay, D. (2000). *Accompagner l'enfant trisomique*. Lyon : Chronique sociale.
- Winnicott, D.-W. (1971). *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris : Gallimard, 1975.

**Nathalie Auguin-Ferrere**  
Laboratoire EDA  
Université Paris V René Descartes

Pour citer ce texte :  
Auguin-Ferrere, N. (2015). Un groupe de parole avec des adolescent-e-s trisomiques 21. *Cliopsy*, 13, 27-47.