



HAL
open science

Des sens au sens

Bénédicte Augst-Coscolluela

► **To cite this version:**

Bénédicte Augst-Coscolluela. Des sens au sens. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01017306

HAL Id: dumas-01017306

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01017306v1>

Submitted on 2 Oct 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX

Institut de Formation en Psychomotricité

Mémoire en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Des sens au sens

De la sensorialité au processus identitaire
auprès de personnes porteuses de polyhandicap

Augst-Coscolluela Bénédicte
Née le 28/01/1968 à Confolens (16)

Juin 2014

Remerciements

Mes premiers remerciements sont adressés à mon mari pour son aide et son soutien dans mes choix. Il aura été un conseiller fiable dans tous les instants de la formation.

Il est un père présent auprès de nos enfants en ma présence et en mon absence. C'est ce qui m'a donné la liberté de reprendre des études.

Merci à Inès, Zoé et Margot pour leur patience et leur compréhension.

Je remercie Monsieur Denis Grabot, directeur de l'Institut de Formation des Psychomotriciens de Bordeaux, et Monsieur Daniel Goury, ancien Directeur Technique National de la Fédération Française de Gymnastique, d'avoir accepté ma candidature en tant qu'athlète de haut-niveau.

Je remercie les nombreux professeurs de l'IFP pour leurs enseignements transmis avec passion.

Je remercie les psychomotriciens d'avoir accepté nos rencontres et mes questions avec patience.

Je remercie tous les maîtres de stage de m'avoir accueillie sur leurs lieux d'exercice afin de partager leur expérience. A ce titre, je remercie vivement Valérie Gosselin et Jean-Claude Loupias qui auront marqués très fortement mon regard sur les psychomotriciens.

Enfin, j'adresse un remerciement tout particulier à Céline Robert et à François Lacombe pour leurs enseignements, conseils, accompagnements tout au long de ces trois années de formation...

Et à mes camarades de promotion pour leur tolérance et leur soutien à mon égard.

Avant-propos

Avant le polyhandicap, avant la psychomotricité, toute une vie déjà ou presque ; enfin une bonne partie.

Mais finalement, je retrouve traces régulièrement dans ma vie longue de 46 ans de la psychomotricité ; enfin pas nommément ; Durant mes années d'études à l'INSEP¹ des enseignants qui ont éveillé ma curiosité, des cours, des références que j'ai explorées et utilisées dans un tout autre contexte mais qui ont stimulé mon intérêt présent pour la psychomotricité.

Finalement, mes questionnements se sont développés pendant plusieurs années, jusqu'à aiguiser ma curiosité pour avoir suffisamment envie au moment opportun d'aller chercher des réponses.

Inimaginable le plaisir de reprendre des études quand on est maman. Cela n'est pas facile bien entendu mais ce fut un réel bonheur d'être élève. Je ne me souviens pas avoir vécu ce type d'expérience auparavant.

J'ai rencontré l'admiration et le soutien de mon mari, les encouragements de nos amis et parents, les questions de la part de nos enfants. A cet égard, les enseignants de l'IFP ont été particulièrement bienveillants.

Je suis arrivée en formation nourrie de questions, sur moi-même et sur les autres. A l'issue de cette formation, je me sens armée pour affronter cette nouvelle aventure professionnelle.

Même si je n'en maîtrise pas tous les contours, j'ai reçu les connaissances indispensables et acquis un certain nombre de compétences qu'il me faudra parfaire à l'avenir.

¹ INSEP : Institut National des Sports et d'Education Physique.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Remerciements | 2 |
| Avant-propos | 3 |
| Sommaire | 4 |
| Introduction | 5 |
| Chapitre I | 7 |
| I. Le contexte institutionnel | 8 |
| II. Le polyhandicap : | 10 |
| III. Réflexions relatives à l'accompagnement des personnes polyhandicapées | 17 |
| Chapitre II | 37 |
| I. La question polysémique du sens | 39 |
| II. L'approche phénoménologique | 40 |
| Chapitre III | 51 |
| I. Le cadre des ateliers sensoriels | 52 |
| II. Présentation du groupe | 58 |
| Vignettes cliniques | 58 |
| III. Vécu de l'atelier et argumentaire | 66 |
| IV. L'apport spécifique du psychomotricien au sein des ateliers multisensoriels | 72 |
| Conclusion | 75 |
| Liste des sigles | 77 |
| Annexes | 78 |
| Bibliographie | 80 |
| Table des matières | 84 |

Introduction

Le choix d'un stage avec des personnes porteuses de polyhandicap ne s'est pas fait de lui-même. Ca n'était pas une évidence, bien au contraire. J'étais très impressionnée. Je ne crois pas m'être mise un défi pourtant.

J'avais parlé à un enseignant de mes appréhensions envers les personnes handicapées. Il m'a proposé de venir faire une journée dans son institution en fin de première année. Cette journée fut riche et très intense. Pas totalement positive, sans choc pourtant, sans violence mais directement dans la réalité crue de ce type d'institut. En sortant de ce premier jour, j'ai eu l'impression de changer de monde, d'un retour dans la réalité peut être plus surprenant encore d'éprouver cette fracture entre ces deux mondes au retour.

Quand je suis sortie, je me suis dit que j'avais été capable d'aller parmi eux sans répulsion, sans dégoût, mais consciente de mes difficultés malgré tout.

Et puis retour à la vie quotidienne. Dans un coin de tête, les questions ont pris forme, les images sont restées.

Au départ, je n'ai pas osé verbaliser mon ressenti. J'en avais honte.

Les personnes handicapées font tellement peu partie de notre société qu'on ne les a pas dans les yeux, leur image est loin de nous, laissant place à toutes les représentations et les fantasmes.

Ces jeunes, adolescents, jeunes adultes, sans le vouloir, juste en acceptant notre rencontre, ont occupés mes pensées jours et nuits, pendant plusieurs jours.

Je voulais profiter de cette 3ème année pour approfondir ma pratique. Il me fallait orienter mon choix vers un professionnel ou cibler un public ou un établissement ou un type d'approches ou de méthodes.

J'ai fait le choix d'une personne capable de me faire partager son expertise. Cela me semble important d'être dans une dynamique de transmission de savoir être parce que la maîtrise d'outils pourra se faire avec le travail et l'expérience.

En faisant ce choix, il me fallait affronter mes peurs. Ce fut une concession sans compromis possible.

Parfois nous nous fixons nos propres limites sans avoir aucune idée de nos capacités ou de notre potentiel. C'est une question de confiance en soi.

L'accompagnement de mon maître de stage a rendu possible ce dépassement. Il a été patient, m'a laissé le temps de la réflexion, de m'instruire et de la décision. Il m'a laissé cheminer progressivement, attentivement mais parfois aussi en forçant un peu mes appréhensions.

Des appréhensions, j'en avais. Des craintes, j'en ai toujours. Ma représentation du polyhandicap a changé et celle du handicap certainement aussi.

Ce mémoire est pleinement fondé sur mon vécu de stage de 3ème année, c'est pour cela qu'il me semble nécessaire en premier lieu de poser le contexte institutionnel mais aussi la particularité de la population que je rencontre, avant d'aborder une partie plus clinique autour de la sensorialité et de l'accompagnement spécifique du psychomotricien des ateliers en salle sensorielle.

Chapitre I

I. Le contexte institutionnel

A. La présentation de l'association² :

L'établissement qui m'accueille en stage est géré par une association créée en 1961 par des parents d'enfants atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale, de paralysie cérébrale, de poly et plurihandicap. Celle-ci a été créée pour répondre à un besoin et s'est donnée pour mission l'éducation, les soins et l'intégration de ses usagers, la détection des souffrances et l'analyse des besoins spécifiques de la personne, tout comme le développement d'expériences novatrices.

Elle gère à présent sept établissements qui ont permis à l'association de diversifier les possibilités d'accompagnement et répondre aux besoins des personnes handicapées.

C'est une association qui relève de la loi du 1er juillet 1901 et à ce titre, est à but non lucratif.

B. Présentation de l'établissement³ :

L'association est propriétaire de cet établissement créé en 1975, dans une chartreuse du XVIIIe siècle, au cœur d'un parc de sept hectares, à l'extérieur de Bordeaux. Il est situé dans une ancienne propriété viticole.

L'accès y est aisé pour les nombreux véhicules qui viennent quotidiennement pour les besoins des jeunes accueillis dans cet établissement. On peut voir un bâtiment principal avec des extensions plus récentes.

Différents espaces dédiés permettent de répondre aux besoins de l'établissement : lieux de vie des jeunes accueillis, salles de classe, salles de soin et bureau médical, salles spécialisées pour chacune des professions médicales, paramédicales,

² [Références site internet FFAIMC](#)

³ [Références site de l'AGIMC](#)

psychologue et assistante sociale, salle de réunion et de formation, salle sensorielle, bureaux divers, salle d'accueil pour les familles, cuisine, lingerie, ateliers de réparation, sanitaires.

Malgré la taille de l'établissement, dès la première visite, on se rend compte de la problématique de gestion de l'espace notamment autour de la circulation à l'intérieur des pièces de vie mais aussi dans les couloirs ou les différents accès importants (extérieurs et sanitaires). Environ quatre-vingt-dix personnes sont présentes dans l'établissement durant les temps d'accueil, chacun ayant un rythme, une capacité et des besoins variables. La gestion de la circulation à certains moments de la journée peut facilement devenir source de tensions, mais du fait de son classement historique et architectural, certains aménagements pour adapter l'établissement aux contraintes de mobilité des personnes accueillies ne sont pas possibles.

Ce centre était destiné lors de sa création, à la rééducation des personnes porteuses d'infirmités motrices cérébrales. Depuis 1985, ce centre est désigné sous l'appellation d'Etablissement de Soins et d'Education Spécialisés (ESES) et relève des annexes 24 bis et 24 ter au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 (en annexe 1).

L'établissement propose des actions et des prestations⁴, encadrées par une équipe pluridisciplinaire médico-sociale (médicales, paramédicales, pédagogiques, éducatives) afin de répondre aux besoins évolutifs des usagers et aux attentes des familles sur la base d'un projet personnalisé.

Elles permettent le soutien au développement de l'enfant, en évitant le surhandicap. Le projet médical et paramédical tend non seulement à proposer des prises en charge en soins pluridisciplinaires mais aussi à agir en prévention des phénomènes douloureux, des déformations orthopédiques, des troubles de l'alimentation, etc...

Les prestations proposées pour les enfants IMC et polyhandicapés valorisent les possibilités d'expressions des émotions, de contact avec l'environnement et d'acquisition de l'autonomie.

Les propositions de prestations sont indissociables de la recherche d'adhésion des familles qui sont décideuses en dernier ressort.

L'établissement dispose d'un accueil de jour de cinquante-trois places et un accueil de nuit de six places. L'accueil de nuit est un outil médico-social d'aide aux familles et d'accompagnement des potentialités d'autonomie des jeunes accueillis.

⁴ Références Op. cit 3 p8

Dans la journée, les jeunes sont accueillis du lundi au vendredi, de neuf heure à seize heure trente répartis en cinq groupes de vie, en fonction de leurs troubles et capacités, ceci dans le but de proposer des activités adaptées à chaque groupe et de favoriser la vie sociale au sein des groupes.

Cet établissement accueille des jeunes de douze à vingt-deux ans⁵, infirmes moteurs cérébraux avec troubles associés ou polyhandicapés. La proportion de la population accueillie se répartit actuellement comme suit : environ 80% de jeunes porteurs de polyhandicap et 20% de porteurs d'infirmité motrice cérébrale. L'évolution favorable à l'accueil des personnes polyhandicapées depuis quelques années engendre des modifications au regard des conditions d'accueil ; ces personnes étant généralement plus dépendantes.

Certaines activités se déroulent dans le parc de l'établissement ou dans la structure dédiée à l'accueil de nuit ce qui permet d'enrichir les propositions d'activités faites aux jeunes du centre. Par ailleurs, certains d'entre eux bénéficient d'ateliers éducatifs avec des poneys, en piscine, de foot-fauteuil ce qui permet de rencontrer régulièrement des jeunes d'autres structures, et une structure d'escalade (qui n'est pas opérationnelle en ce moment).

II. Le polyhandicap :

Il me semble intéressant de revenir sur l'histoire de la prise en charge des personnes polyhandicapées. Leur prise en compte en tant que sujet et l'amélioration des soins qui leur sont apportés témoignent de l'évolution de notre société dans la considération de la dignité humaine, ce qui a permis aux professionnels de s'inscrire dans l'accompagnement d'un projet de vie et non plus de survie.

⁵ NB : Du fait du manque de structures pouvant accueillir les adultes, la limite d'âge peut ne pas être respectée selon l'amendement Creton, qui autorise ainsi un adulte à rester dans l'établissement pour adolescents dans lequel il se trouve, sans limite d'âge.

A. Historique du polyhandicap⁶: quelques repères

Dans les années 1950-1960 débute une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux du nombre d'enfants dits «encéphalopathes» n'ayant aucun soin particulier ni structure d'accueil. Ils sont aussi désignés sous le terme «arriérés profonds». En opposition, les sujets «infirmes moteurs cérébraux» dont l'intelligence est conservée sont mieux connus et soignés grâce aux travaux du Pr.Tardieu. Le terme «polyhandicap» est utilisé dans une publication officielle par E.Zucman dans un article sur la guidance parentale paru dans la revue «Réadaptation».

1965-1966 : l'Assistance Publique de Paris crée un service spécialisé à la Roche Guyon (95).

Création du CESAP (Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds) qui met en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés et organise une première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972.

1972-1973 : le terme «polyhandicap grave congénital» est proposé par le Professeur Fontan ; le Professeur Clément Launay, président du CESAP, insiste sur les prises en charge pluridisciplinaires, nécessaires à ces handicaps multiples.

1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi sur les institutions sociales et médico-sociales. Le terme de polyhandicap n'y apparaît pas, mais l'Article 46 de la loi d'Orientation prévoit des «Maisons d'Accueil Spécialisées» (MAS) pour les adultes «n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie» (article précisé par la Circulaire 62 AS de juin 1978).

1984 : Le CTNERHI⁷ réunit un groupe d'études qui fait le point sur les trois grands groupes de handicaps associés :

- polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ; prévalence : deux pour mille.

⁶ - Association des paralysés de France - Dr Lucille Georges-Janet, ancien directeur du Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés

- Gérard Zribi - Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple
- Publications INSERM

⁷ CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations.

- plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ; prévalence 0,5 pour mille.
- surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant ; prévalence : trois pour mille.

1985 : le CTNERHI propose dans un rapport une définition du polyhandicap :
 « Enfants en général atteints de lésions cérébrales majeures et diffuses, dont la traduction fonctionnelle touche tous les axes du développement. Ils associent dans la plupart des cas [...] une arriération mentale sévère ou profonde [...] avec une infirmité motrice cérébrale grave privant l'enfant de toute autonomie motrice. De nombreuses autres déficiences viennent [...] aggraver leur état : comitialité, déficiences sensorielles, altération de l'état général avec dénutrition, troubles respiratoires... ».

1986 : circulaire ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés.

1989 : refonte des Annexes XXIV par décret du 29.10.1989 et circulaire d'application, créant des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés, conditions regroupées dans une Annexe XXIV ter.
 " Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale».

À la suite de ce décret et dans les années 1990, création progressive de services de soins à domicile, d'établissements spécialisés ou de sections spécialisées, par diverses associations françaises accueillant auparavant soit des enfants inadaptés ou déficients mentaux, soit des enfants infirmes moteurs.

En 1993-1994, le CTNERHI propose une nouvelle définition : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. »

En 2002, le Groupe Polyhandicap France⁸ propose une définition qui se veut assez complète : il s'agit d'«une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique».

Avec les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, s'amorce un rééquilibrage important de la relation entre les structures et les usagers, à savoir le pouvoir de ces derniers de disposer d'un droit à la participation et à l'expression, d'avoir un projet de vie, de bénéficier d'un contrat avec les établissements d'accueil, de faire appel à des médiateurs en cas de conflit, de co-décider chaque fois que possible des prestations (avec leurs parents ou tuteurs) et des activités qu'ils souhaitent pratiquer.

Le 1er janvier 2011, le CTNERHI est devenu la Maison des Sciences Sociales du Handicap à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (MSSH-EHESP) et reprend cette définition du polyhandicap en insistant sur la présence :

- de lésions cérébrales majeures et diffuses ;
- d'arriération mentale sévère ou profonde avec infirmité cérébrale ;
- d'autres déficiences associées : comitialité, déficiences sensorielles, troubles respiratoires, troubles du comportement...

En 2013, l'Inserm⁹ publie une expertise collective à la demande de la CNSA¹⁰ : «Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives». Ce rapport présente une synthèse assez complète sur la réalité des pratiques sur le polyhandicap actuellement en France. Ils s'appuient et référencent un grand nombre de publications françaises et étrangères pour étayer leur propos.

⁸ Le GPF (Groupe Polyhandicap France) est un groupe associatif rassemblant des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements.

⁹ INSERM: Institut national de la santé et de la recherche médicale

¹⁰ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Ainsi, de toutes ces approches, nous pouvons retenir :

- l'aspect précoce et massif du tableau clinique de déficiences ;
- une association, dans tous les cas, d'une déficience intellectuelle sévère à profonde avec une déficience neuro-motrice ;
- un tableau variable de déficiences associées ;
- un tableau variable de troubles du comportement ;
- un risque d'évolution vers davantage de sévérité en l'absence de soins adéquats ;
- une vulnérabilité physique et psychologique, se présentant différemment durant l'enfance et à l'âge adulte ;
- une difficulté particulière et singulière de la communication avec l'entourage.

B. Au-delà des définitions

On voit qu'au cours de l'histoire récente des recherches autour du polyhandicap, il a régulièrement été nécessaire d'apporter des précisions et sans cesse besoin de reprendre des définitions, peut-être parce qu'au-delà de la volonté de répondre de manière adaptée aux besoins des personnes porteuses de polyhandicap, la complexité des situations de ces personnes dépasse l'entendement.

Il m'a été nécessaire d'aller par de-là les définitions convenues afin de mieux comprendre la problématique des jeunes handicapés que je rencontre dans ce centre.

Je retiens la lecture proposée par Georges Saulus¹¹ pour une avancée pas à pas dans la compréhension du polyhandicap :

1. Le terme polyhandicap désigne un genre de handicap dans la famille des multihandicaps infantiles : c'est-à-dire que le polyhandicap est un *genre de handicap infantile dû à une association de déficiences et d'incapacités*. Définir le polyhandicap comme un handicap infantile indique que les premières manifestations de polyhandicap apparaissent typiquement dans l'enfance et que pour être, en toute rigueur, qualifié de polyhandicapé, un adulte doit avoir été un enfant polyhandicapé.

¹¹ Saulus G., « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », La psychiatrie de l'enfant, 2008/1 Vol. 51, p. 153-191. DOI : 10.3917/psyse.511.0153

2. Le polyhandicap est caractérisé par *l'association de quatre types de déficiences* qui engendrent un *handicap grave* :
 - une déficience du fonctionnement électrique du cerveau ;
 - des déficiences des fonctions physiologiques de base, digestive et respiratoire en particulier ;
 - une déficience tonico-motrice sévère ;
 - une déficience psychologique sévère, à la fois cognitive et psychoaffective.Ces déficiences et les incapacités qu'elles entraînent constituent les *critères sémiologiques* de la définition du polyhandicap.
3. Ces déficiences et incapacités reconnaissent comme origine commune une atteinte anatomique et/ou fonctionnelle précoce (c'est-à-dire intervenant typiquement avant l'âge de deux ans) et sévère de l'encéphale. Ce sont les critères étiologiques de la définition du polyhandicap.
4. Les multihandicaps infantiles qui ne répondent pas à l'ensemble de ces deux critères ne doivent pas être, en toute rigueur, appelés polyhandicap. Néanmoins, sous réserve d'une part d'un accord au moins relatif avec les critères étiologiques (le critère de précocité, en particulier) et d'autre part de la présence d'une déficience psychologique sévère, certains d'entre eux peuvent être appelés, sans conséquence épistémologique fâcheuse, «multihandicaps apparentés au polyhandicap». Parmi les multihandicaps infantiles qui ne sont ni des polyhandicaps ni des multihandicaps apparentés au polyhandicap, figurent l'IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale) qui associe une déficience motrice à une déficience intellectuelle *moyenne*, tandis que dans l'IMC (infirmité motrice cérébrale) une déficience motrice est associée ou non à une déficience intellectuelle seulement *légère*. On voit que l'IMOC et l'IMC sont exclues des champs du polyhandicap et des multihandicaps apparentés au polyhandicap en raison de la gravité insuffisante de la déficience psychologique qu'elles comportent.
5. Une (ou des) déficience(s) sensorielle(s) (accompagnées ou non de syndrome de déafférentation) et/ou certains troubles de nature autistico-psychotique peuvent surcharger les tableaux de polyhandicap ; mais, malgré leur fréquence, ils n'entrent pas dans la définition du polyhandicap.

Au-delà de la nécessité pour les instances dont dépendent les aides accordées, les établissements ou certains professionnels de catégoriser les personnes accueillies, toutes ces précisions permettent d'engendrer une meilleure connaissance de la réalité du polyhandicap qui n'est pas une simple association mosaïque de déficiences et d'incapacités. Dans la plupart des cas, comme l'a remarqué S.Tomkiewicz¹², *«les différents handicaps ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement»*.

Ou encore, la nature même du polyhandicap¹³, *«expression des interactions des déficiences qui le constituent, où chacune d'elles intervient pour modifier l'expression clinique des autres»*. Toutefois, Georges Saulus souligne que *«parfois l'enfant polyhandicapé emprunte des voies développementales originales, que la considération de déficiences simplement juxtaposées ne laissait absolument pas prévoir, et qui réservent d'heureuses surprises.»*

C. Etiologie¹⁴

À ce jour, la littérature évoque entre 30 et 40% de cas pour lesquels l'étiologie est inconnue.

Pour les autres cas :

- 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale : affection chromosomique ; maladie métabolique (mucopolysaccharidose, lipidose); malformation cérébrale, vasculaire; infection par rubéole, CMV, VIH, toxoplasmose ; intoxication par médicaments, drogue, alcool ;
- 15% des situations auraient une cause périnatale, surtout des séquelles de grande prématurité ou de dysmaturités et aussi encéphalite, méningite, ictère nucléaire ; les souffrances obstétricales seraient impliquées dans peu de cas ;
- 5% seraient d'origine postnatale : traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au CO, hémorragie, oedème...

¹² Tomkiewicz, S. - 1975 cité par Saulus, 2008, p. 159

¹³ Saulus, G. - «conception structurale du polyhandicap»

¹⁴ Expertise collective de l'INSERM - handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives.

III. Réflexions relatives à l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Au regard de toutes ces données et informations, il est aisé de comprendre que les tableaux les plus divers peuvent cohabiter dans un même établissement même pour une tranche d'âge donnée.

Cette complexité est un défi lancé aux professionnels qui du fait de la singularité des situations, sont dans une perpétuelle recherche d'équilibre, car même si être polyhandicapé est un état permanent, la stabilité n'est jamais que relative et fragile, pour une durée inconnue, avant des phases aigües qui nécessiteront des traitements et des prises en charges spécifiques.

C'est cette particularité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées qui peut créer la richesse professionnelle d'avoir, sans cesse, à réinventer des solutions nouvelles. Cette créativité des équipes pluridisciplinaires se reconnaît dans les établissements qui savent offrir à leurs professionnels (sans distinction, car ici aussi c'est en appréhendant la globalité d'une institution, sans clivage) un cadre sécurisant, garant de l'éthique, offrant des conditions de travail qui permettent la disponibilité intellectuelle, qui valorise et reconnaît les compétences, sait générer les échanges et le partage de compétences.

Nous comprenons aussi que la priorité dans l'intervention est la mise en place d'un projet de soins qui donne sens et rassemble les professionnels autour du sujet pour l'accompagner dans son projet de vie.

Dans mon expérience de stage, j'ai le sentiment d'être dans un établissement «charnière».

Ce sentiment s'explique parce que l'on s'adresse d'abord à des adolescents et que même en étant une personne polyhandicapée, c'est à cet âge que les projets se rêvent et se construisent. L'établissement participe à l'opération «*la grande lessive*¹⁵». Il s'agit d'une invitation à partager une pratique artistique individuelle sur le thème

¹⁵ www.lagrandelessive.net

de «j'ai rêvé de...». Du fait de son installation, artistique et éphémère, c'est une oeuvre collective.

Un grand fil traverse l'institution, avec des rêves de vitesse, de baisers échangés, de dîners en tête à tête, de bébé, de vacances, de liberté...Je suis à chaque fois étonnée de trouver en eux des désirs si ordinaires. Je dois encore m'interroger de mon propre étonnement face à cette situation.

Ensuite, parce que les familles et ces jeunes ont dépassé le stade de la violence de l'annonce même s'il peut perdurer de la colère, de la rancœur, ou un déni, ils finissent généralement par accepter l'état et la situation dans le sens défini par Georges Saulus¹⁶ :

«L'état d'une personne, désigne la manière d'être, plus ou moins permanente, de cette personne ; manière d'être en particulier, aux plans physique et psychologique.»

«Tandis que la situation d'une personne, se définit, non seulement comme ce qui englobe la personne, mais aussi et surtout comme l'ensemble dynamique que forme cette personne avec ce qui l'englobe.»

C'est aussi parce que ces jeunes sont accueillis de douze à vingt-deux ans. Dix années, qui permettent d'être accueilli, de se reposer, d'être soigné, d'exister en tant qu'individu capable d'exprimer ses choix, de tisser des liens, et de construire son projet. Pas si simple ni pour les familles, ni pour ces jeunes. La peur et l'inquiétude ont été tellement présentes durant de nombreuses années qu'il est difficile d'avoir confiance dans un avenir, de penser qu'ils seront capables de vivre un peu plus loin de ceux qui les ont protégés depuis toujours.

Voilà comment je perçois le sens de ce que font ces professionnels. Dans un ajustement permanent entre l'urgence et le long terme, à accompagner l'évolution et l'involution, en étant dans une attention permanente aux petits changements, aux signes qui doivent alerter ou rassurer.

Pas facile d'être à cette jonction entre les familles toutes différentes et ces jeunes qui ont tous des rêves et auront des besoins d'émancipation un jour.

D'après le dernier rapport de l'Inserm¹⁷ en 2013 sur le polyhandicap, l'impact de l'environnement ne serait plus à démontrer : *«Les conditions de vie dans lesquelles les familles se trouvent (logement, matériel adapté, conditions de transport mais aussi la*

¹⁶ Saulus, G. - polyhandicap : paradigme de la complexité. Actes 2011 Groupe Polyhandicap France

¹⁷ www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html

monoparentalité de plus de 50% des familles) ont un impact évident sur la qualité de vie et les possibilités d'expériences positives pour le développement des enfants polyhandicapés. Confinées de manière quasi permanente dans les mêmes lieux et soumises à des routines de soins, ces personnes ne bénéficient pas de stimulations susceptibles de favoriser le développement sensorimoteur (qui demande que la personne puisse être active dans ses interactions, qu'elle puisse prendre des initiatives et « tester » des situations, du matériel, des modes de relations avec son entourage). De même, les compétences nouvelles en communication ne sont guère sollicitées.»

Cela justifie d'autant plus que la personne soit abordée dans sa situation propre plutôt qu'à partir de son état ou à partir de ses déficiences et de ce fait, au-delà des préoccupations immédiates des besoins.

A. Les besoins

Toutes ces définitions témoignent de l'évolution du regard porté sur le handicap d'une manière générale.

Comme le souligne AM.Boutin¹⁸ : « Ces déficiences et incapacités directement liées à la lésion cérébrale dérivent l'une de l'autre, retentissent l'une sur l'autre et entraînent des perturbations majeures dans l'établissement des interactions de la personne polyhandicapée avec son environnement et dans son développement physique et psychique».

Le dernier rapport de l'Inserm¹⁹ souligne que malgré un tableau clinique souvent très spectaculaire, les capacités émotionnelles de la personne sont, dans la majorité des cas, préservées.

Les déficiences secondaires viennent « surhandicaper » la personne, aggravant ses difficultés de développement et occasionnant maintes souffrances. Elles sont essentiellement de trois ordres : viscéral, orthopédique et psychique.

- Au niveau des surcharges viscérales, on notera les troubles de la déglutition et leurs conséquences sur les plans respiratoire et digestif : désordres nutritionnels, dysfonctionnements digestifs, reflux gastro-oesophagien, retard d'évacuation du contenu gastrique, divers problèmes intestinaux, constipation, ulcères mais aussi

¹⁸ Boutin AM. « Le bien-être physique et mental de la personne polyhandicapée » . In : Euforpoly II Europe-Formation-Polyhandicap. Rapport réalisé dans le cadre d'un projet du programme communautaire Leonardo da Vinci. Besançon 2001, AIR, 9-28. p11

¹⁹ www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html

complications respiratoires dues à des encombrements broncho-pulmonaires et des lésions des voies respiratoires.

- Au niveau des surcharges orthopédiques, les troubles moteurs ont des répercussions sur les os, les articulations, les muscles, entraînant des déformations (luxation des hanches) et une gêne fonctionnelle dans la posture (déviation grave de la colonne vertébrale) et le mouvement ainsi qu'un inconfort et surtout des douleurs importantes. Ces surcharges viennent aggraver encore les difficultés respiratoires et digestives.
- Au niveau des troubles psychiques, divers comportements stéréotypés, hyperactifs, automutilatoires ou agressifs se présentent et dont leurs significations sont difficiles à décoder.

Depuis quelques années, la notion de handicap rare apparaît et avec lui le besoin de pouvoir mieux différencier les déficiences et incapacités. Derrière cette nécessité de pouvoir mieux évaluer les capacités, peuvent se cacher différentes logiques dont les objectifs varient voire s'opposent.

Au-delà de ces considérations, la réalité montre que l'on est régulièrement confronté à la difficulté de soulager la douleur qui peut trouver sa source dans les déformations orthopédiques, le reflux gastro-œsophagien ou les problèmes dentaires. Le recours à la chirurgie orthopédique est fréquent avec des douleurs post-opératoires parfois intenses. Les convulsions, l'encombrement pulmonaire, la constipation sont à l'origine d'inconfort et de sensations pénibles.

Néanmoins, d'après Patrick Collignon²⁰ *«Au fil des ans, les équipes soignantes impliquées auprès d'enfants polyhandicapés ont défini une véritable approche préventive basée sur le confort et le bien-être corporel. Les postures ont un objectif de prévention orthopédique de façon à limiter les déformations ostéo-articulaires de caractère évolutif. (...)Les corsets-sièges sont capitonnés par des matériaux plastiques thermo-moulables, de façon à s'adapter au mieux à la corpulence de l'enfant. Les points d'appui font l'objet de soins attentifs par des massages à l'aide d'onguents. Les manipulations de l'enfant au cours de la toilette et de l'habillement nécessitent des techniques adaptées permettant de détendre des articulations enraidies par la spasticité.»*

Ainsi, le savoir-faire des uns s'est étendu dans les usages courants pour permettre à chaque intervenant d'agir dans la cohérence permettant de favoriser la qualité de

²⁰ Collignon P. - «Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés», Reliance, 2008/2 n° 28, p. 102-109. DOI : 10.3917/reli.028.0102

vie, et de donner un sens aux actions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques. Le projet de soin dépasse la dimension médicale pour prendre en compte les actes de la vie quotidienne, dans un contexte de relation, d'apprentissage et de communication.

Les usages de bien-traitance s'en sont trouvés favorisés dès lors que l'on a su trouver dans les personnes les plus dépendantes notre part d'humanité. L'éthique ainsi introduite, comme on le sait, a essentiellement pour objet notre rapport à autrui référé à certaines valeurs dites altruistes²¹. Cette formule de Kant citée dans ce même article de Georges Saulus vient étayer mon propos : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen*²². »

Il souligne²³ la prégnance singulière et particulièrement fréquente d'une «distorsion» du contre-transfert chez les personnes travaillant auprès de personnes en situation de handicap extrême. Il observe *la déviation du mouvement éthique relatif à autrui, depuis sa voie moyenne habituelle vers une voie extrême*, qu'il appelle «*phénomène de diffraction éthique*».

Il me semble effectivement avoir pu observer que le personnel porte et soulève les jeunes, aide au repas sans penser au respect de sa propre ergonomie. Ces usages, parfois susceptibles de provoquer des tensions entre les membres du personnel (entre ceux qui se préservent et ceux qui voudraient que chacun porte) sont aussi certainement à l'origine d'une partie des tensions interprofessionnelles et d'arrêts maladies qui ont à chaque fois des conséquences sur le comportement des jeunes.

²¹ Saulus, G. - « Situations de handicaps extrêmes et phénomène de diffraction éthique », in Régine Scelles, Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques ERES « Connaissances de la diversité », 2008 p. 87-97.

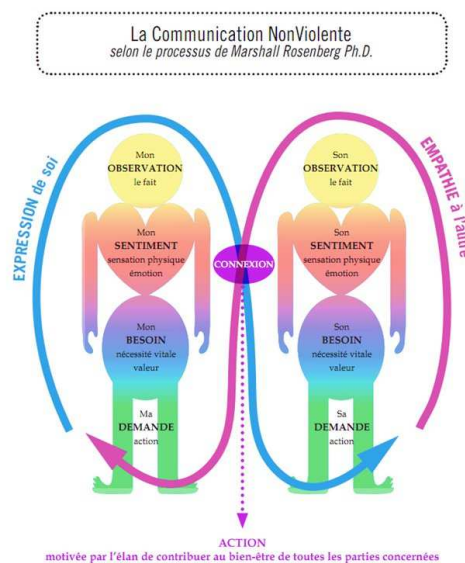
²² Kant, E. (1785), Fondements de la métaphysique des mœurs, édit. Delagrave, traduction V. Delbos, 1943.

²³ Op. cit. 21

Témoin de tensions récurrentes entre professionnels sur un des groupes de vie, il m'est venu le sentiment que la Communication Non Violente pourrait être adaptée dans ce contexte professionnel.

L'échange et le dialogue semblent souvent absent, ce qui ne permet pas de clarifier *les intentions, d'être entendu dans les besoins fondamentaux, de trouver par soi-même des solutions, adaptées et durables, en exprimant des demandes*. La CNV a pour but prioritairement, avant d'aboutir à un résultat, de rétablir le lien entre les personnes pour qu'elles installent et/ou restaurent une relation qui favorise la reconnaissance et l'accueil de la réalité de chacun.

L'intention de la Communication Non Violente selon Marshall B. Rosenberg²⁴ : «Le lien avant le résultat», «la connexion avant la solution».



Le processus CNV invite la personne à une qualité de présence dans l'ici et maintenant.

Au-delà de la restauration d'une entente dans une équipe de professionnels, se relier dans le respect de ses propres besoins, à soi-même et à autrui me semble particulièrement pertinent.

²⁴ <http://ai-cnv.blogspot.fr/>

Un simple bonjour est déjà très complexe dans ce contexte précis où les codes diffèrent. Il faut aller à leur rencontre, singulière, s'adapter à leur capacité de perception, capacité motrice mais aussi à leur volonté ou non de cette rencontre, au temps qu'il leur faut pour identifier, une personne présente de temps en temps dans l'établissement. Et puis il est possible que cela ne soit pas le bon moment pour le groupe ou pour lui-même. C'est déjà tellement difficile de dire bonjour.

Pourtant, le « bonjour ! » et le sourire constituent le mouvement proprement éthique relatif à autrui, c'est-à-dire le mouvement proprement altruiste, qui est l'essence de l'éthique²⁵.

Même si cela semble une évidence, face à la réalité de leur situation, toutes les difficultés de la mise en oeuvre de ces principes demeurent. Les bonnes intentions n'effacent pas les difficultés de communication ni les troubles que nous avons cités précédemment. Leur degré de perception n'est pas au même stade que le nôtre. Des éléments qui peuvent nous paraître anodins, un tissu qui accroche, une sangle qui glisse, le creux d'un carrelage qui secoue le lève-personne, deviennent une agression de leur point de vue. A leur échelle, aucun détail n'est superflu, tout est important. Dans tous les cas, ils n'ont pas la même valeur.

Aborder le polyhandicap par la pensée complexe d'Edgar Morin²⁶ permet d'affronter le polyhandicap dans ce qui est tissé ensemble, dans un enchevêtrement, un entrelacement, avec discernement dans la complexité du réel. Il me semble que ce besoin de définir, comprendre, connaître le polyhandicap permet d'appréhender la personne *dans tout ce qu'il y a de singulier tout en prenant compte l'ensemble de ce qui le compose, univers intérieur et extérieur de l'être humain.*»

Mais c'est aussi en ouvrant notre compréhension de la personne, en se plaçant dans une «*démarche de la divergence et de la convergence*²⁷» que l'on doit pouvoir trouver l'ajustement nécessaire à partir des informations (communication verbale, non verbale, état tonique, mimique, interaction, etc.) et de notre propre capacité à extraire de *l'ordre (la redondance) et du désordre (le bruit)*²⁸.

C'est peut-être pour cela qu'être dans une approche globale de la personne en prenant en compte tout d'elle, de ce qu'elle est à cet instant précis dans la situation

²⁵ Op. cit. 2

²⁶ Morin, E. - « Introduction à la pensée complexe ». p 9 à 37

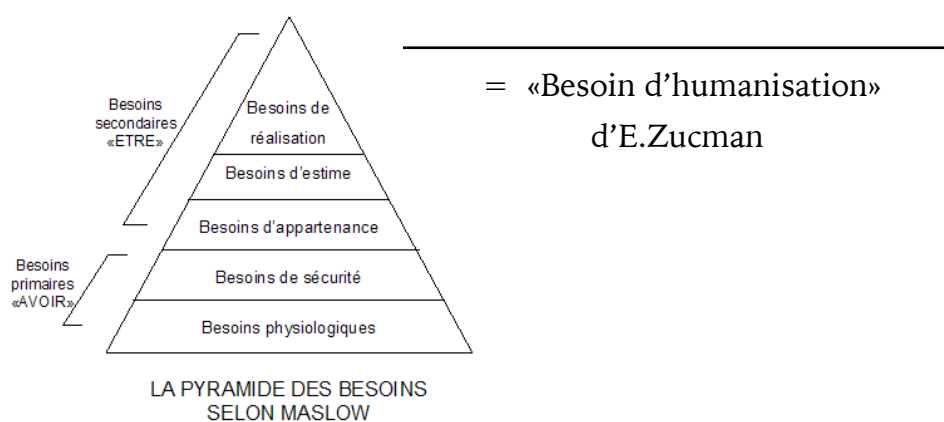
²⁷ *ibid.*

²⁸ *ibid.*

permet d'être cohérent. En effet, difficile de penser installer une personne sans prendre en compte son hypotonie, la faire manger sans entendre sa douleur, la faire participer au change sans considérer son état de tension. Mais avant toute action, avant même l'intention, n'est-il quand même pas nécessaire de se poser la question de leurs besoins ?

1. Les besoins des personnes polyhandicapées

Nous l'avons vu, les personnes polyhandicapées ont certes des besoins très spécifiques mais elles ont d'abord les besoins qui caractérisent l'espèce humaine.

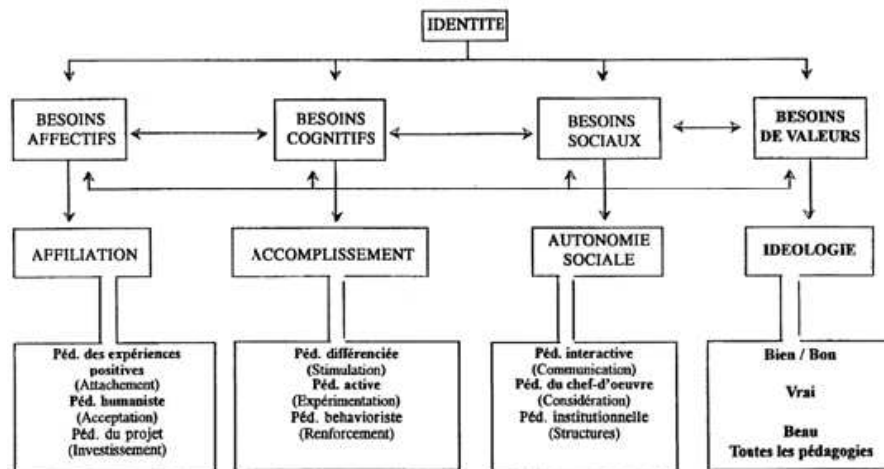


E.Zucman²⁹ fait référence au modèle développé par A.Maslow (1943) qui détermine six types de besoins qu'il hiérarchise. E.Zucman reformule le dernier niveau par le «besoin d'humanisation».

Une telle présentation, dans ce cadre, pourrait laisser entendre que les besoins secondaires ne sont pas essentiels, ce qui pourrait représenter un risque face à une logique comptable rigoureuse et obtuse.

²⁹ Zucman, E. - « Accompagner les personnes polyhandicapées ». Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. p 24 2000

G.Petitpierre³⁰, quant à elle, suggère l'utilisation du modèle de Pourtois et Desmet qui permet d'élargir la représentation des besoins de la personne.



Le paradigme des 12 besoins psycho-sociaux proposé par Pourtois

Ce modèle présente l'intérêt d'articuler les besoins, les objectifs et les actions professionnelles de différents ordres sans les hiérarchiser.

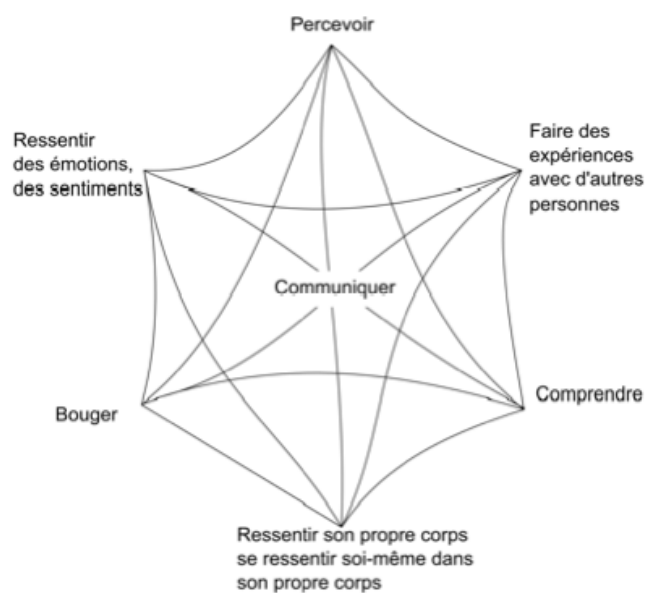
S'appuyant sur des travaux sur les privations sensorielles et affectives, elle considère le besoin de stimulation comme un besoin fondamental indispensable au développement³¹:

- le « besoin d'exploration » avancé par McDougall en (1908)
- le « besoin de perception » décrit par Woodworth (1947)
- le « besoin de manipulation » identifié par Harlow (1959)
- le « besoin de stimulations extérieures » décrit par Hebb (1961) cités par Pourtois et Desmet (1997)
- le « besoin de contacts sociaux » issu des recherches de Bowlby (1959), de Spitz (1968) ou encore d'Ainsworth (1983)
- le « besoin de cohérence cognitive » identifié par Festinger (1957)

³⁰ Petitpierre-Jost, G. (2010). Le projet interdisciplinaire individualisé (PII) : comment le construire ensemble ; Suisse. [Page Web]. Accès: www.autisme.ch/portail/attachments/article/430/2Presentation-Petitpierre.pdf

³¹ Petitpierre-Jost G. - « Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, Devenir, 2005/1 Vol. 17, p. 39-53. DOI : 10.3917/dev.051.0039

Dans cette volonté de vouloir modéliser l'idée de globalité, Andréas Fröhlich et Ursula Haupt³² ont développé dans le cadre de l'approche de la stimulation basale, un hexagone structuré, qui ouvre un voie pour aborder la personne, non pas par ses déficits, mais l'être humain dans son ensemble. Dans cet article, il est fait référence au philosophe anglais *Sir Karl Popper qui a montré que l'on ne peut pas représenter d'une manière complète des systèmes complexes, dans leurs interactions internes et externes, si l'on est soi-même impliqué dans un tel système ou si l'on constitue soi-même, en tant que personne, un tel système.* Cette approche vient faire écho me semble-t-il à la pensée complexe d'Edgar Morin évoquée plus haut.



Andréas Fröhlich propose, par cette représentation de l'hexagone, *d'exprimer ce processus vivant, qui se déroule dans un échange interne et externe constant.*

Ces approches systémiques témoignent de la complexité à vouloir ramener à une activité exclusivement professionnelle, matérielle et standardisée, *alors qu'elle adresse à l'être humain à part entière, avec ses compétences existentielles globales*³³.

³² Fröhlich, A. (2011) « La globalité du développement - schéma de l'Hexagone »

³³ Ibid.

B. Etre en présence, un cheminement sensible

Au-delà de la complexité à définir le polyhandicap, la difficulté d'être en présence de personnes aussi dépendantes et démunies, génère des appréhensions et des questionnements qui nous ramènent directement à notre capacité à voir en eux les signes de leur vie interne, leur capacité et volonté propre à nous communiquer leurs désirs.

Il n'est pas aisé de parler de ses appréhensions, de ses dégoûts, de ses craintes face à ces plastiques qui sortent du conventionnel et de l'entendement, où la rencontre ne peut être habituelle. Difficile d'oser en parler sans avoir honte du ressenti éprouvé parfois même avant de les rencontrer. Il peut arriver de faire l'impossible pour éviter la situation ou la personne, de détourner le regard, comme si elle n'était pas là.

L'évitement est la solution finalement bien pratique pour tous. Notre société a bien du mal, elle aussi, malgré les lois, à intégrer toutes ses composantes, sans cliver, sans occulter, sans rejeter.

Je me suis demandée à combien de personnes handicapées j'avais adressé la parole avant ce stage. Très peu certainement.

En ce sens, il m'a fallu emprunter un cheminement singulier afin de me rendre disponible à la relation, rendre possible la rencontre ;

Mes appréhensions étaient si élevées que j'ai amorcé ce processus bien avant le début du stage. Cependant, l'accueil bienveillant qui m'a été octroyé, le respect de mes ressentis, la prise en compte de mes questionnements, sans jugement, ni sarcasme, m'ont permis rapidement de construire une relation positive avec les jeunes.

Enfin, à travers de nombreuses lectures, j'ai pris conscience que je n'étais pas seule face à ce désarroi. Avoir été privilégiée dans mon éducation et mon environnement, ne me protégeait pas de cette différence. Le malaise justement vécu n'en n'était pas moins humain.

Ressentir le dégoût ou la crainte n'avait rien de rédhibitoire. Il me fallait aller aussi à la rencontre de mes propres monstres.

Gaëtan Munoz³⁴ parle de ses «premières rencontres desquelles, il lui reste un vague malaise, un sentiment confus de ne pas se sentir là où il aurait voulu être, c'est à dire ailleurs que devant eux. (...) Images qui se déguisent en pensées, et qui prennent corps pour finalement devenir mots. Des mots pas très rassurants, des questions à dire vrai. A tenter de rencontrer ces personnes aux apparences physiques difformes, sans paroles, je suis tombé sur moi, sur mon monstre à moi, celui qui peut penser, même un court instant, qu'il y aurait peut-être des vies qui ne voudraient pas être vécues, des vies monstrueuses, des vies de monstres, des monstres.»

De ma première visite au centre, je conserve le souvenir de m'être tellement préparée à rencontrer des corps inertes, déformés, des odeurs, des cris, que j'ai été agréablement surprise de la vitalité qui émanait de toutes ces personnes, bien au-delà des apparences.

Heureuse surprise.

³⁵ *P...comme personnes polyhandicapées*

*"Il vient pour tout homme une heure où il se demande avec stupéfaction : comment peut-on vivre? Et l'on vit cependant. Une heure où il commence à comprendre qu'il possède une inventivité du genre de celle qu'il admire dans la plante qu'il voit ramper et grimper pour conquérir un peu de lumière et un peu de terre, et se créer sa propre joie dans un sol inhospitalier. Dans les récits qu'un homme fait de sa vie il y a toujours un moment où l'on s'étonne que la plante puisse vivre dans de telles conditions et le faire avec une bravoure inébranlable. Mais il y a des vies où les difficultés touchent au prodige : ce sont les vies des p... *. Et il faut prêter l'oreille à ce qui nous est raconté à leur sujet, car on y découvre des "possibilités de vie" dont le seul récit nous donne de la joie et de la force et verse une lumière sur (notre propre vie) **). ****

* C'est le mot "penseurs" qui figure dans le texte original.

** C'est l'expression "la vie de leurs successeurs" qui figure dans le texte original.

*** Texte original : F. Nietzsche, *La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque, introduction (1875)*, trad. Geneviève Bianquis.

³⁴ Munoz, G. est psychomotricien, a fait différents écrits et conférences sur son expérience avec des personnes polyhandicapés «et si on avait quelques choses à se dire» 1999 et «Adultes polyhandicapés, quand la rencontre ne va pas de soi.»

³⁵ Saulus, G. - «Petit Conservatoire du Polyhandicap»

Et puis, ensuite, G.Haag, B.Golse, B.Lesage, G.Saulus m'ont apporté des réponses, aidé à comprendre pourquoi leurs corps sont tendus, tordus, mous, déformés, leurs regards évitants ou perçants, la peau qui se défait, le contact tellement froid ou si chaud...

Au fil de jours passés dans cette proximité, je me suis apaisée.

Après sept mois de stage, je réalise ce miroir d'eux-même en moi, présent dès le début dont je n'ai conscience que maintenant. Dans ces appréhensions partagées par ces nouvelles rencontres, c'est le dialogue tonico-émotionnel dont parlent H.Wallon et J.de Ajuriaguerra qui s'est mis en jeu à mon insu. Dans mon inconscience totale, ouverte à mon ressenti, je n'ai pas su l'identifier. Cette qualité de présence se joue dans le non-verbal ; encore aujourd'hui, il me faut l'accompagnement de mon maître de stage pour en prendre conscience.

C. L'équipe pluridisciplinaire

A partir de la valorisation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, c'est autour du «projet de vie» que des équipes de professionnels se sont rassemblés en prenant en compte la situation de la personne. Dans cette perspective, le rapport Inserm³⁶ souligne la nécessité absolue d'un partenariat parents-professionnels en faveur du bien-être et de la qualité de personnes polyhandicapées. Même si cet aspect présente parfois une difficulté supplémentaire pour les professionnels, cela permet d'aller plus avant encore dans la considération des patients en tant que sujet, mais aussi permet à ce même patient d'être au centre des préoccupations dans une harmonisation des usages et des pratiques.

Ce même rapport cite le travail Hostyn et Maes (2009) sur la base d'études explorant les interactions entre personnes polyhandicapées et leurs partenaires. *Quatre composantes essentielles sont retrouvées dans ces interactions : une capacité à répondre aux sollicitations, l'attention conjointe, la co-régulation des comportements et une composante émotionnelle. La capacité qu'ont les partenaires à prendre conscience de leurs stratégies d'interaction avec la personne polyhandicapée, la perception qu'ils ont de ces personnes ainsi que le contexte particulier dans lequel se déroulent les interactions, sont autant de variables qui interfèrent avec une possible expression des compétences chez les personnes en situation de handicap.*

³⁶ Op. cit 18

Le projet de vie se construit sur la base du projet de soin et du projet éducatif. Pour certains, une scolarisation est possible et se fait en faveur d'une meilleure intégration sociale.

Tous les arguments favorables à une approche globale convergent avec la non-pertinence d'une opposition entre soins et éducation. Cette convergence met au centre des pratiques de chacun, le respect de la personne, lui reconnaissant sa valeur humaine, habitant chaque geste de l'attention et de l'expression en toute cohérence avec l'éthique.

Chaque professionnel se devant d'adopter un savoir être au-delà de sa discipline, tout en développant son expertise dans sa spécialité auprès des personnes polyhandicapées. Les équipes pluridisciplinaires de l'établissement où je suis en stage sont composées :

- d'un cadre de santé
- d'un médecin de rééducation fonctionnelle
- d'un médecin psychiatre
- d'une infirmière
- de kinésithérapeutes
- d'un psychomotricien
- de deux ergothérapeutes
- d'une orthophoniste
- d'une psychologue
- d'une assistante sociale
- de deux enseignants spécialisés
- d'éducateurs spécialisés
- de moniteurs-éducateurs
- d'aides-soignants
- d'aides médico-psychologiques

Viennent se rajouter à l'équipe une secrétaire, des personnels d'entretien du linge et des locaux, tous en contact avec les jeunes accueillis et ayant un rôle au moins social auprès des jeunes.

La composition de cette équipe correspond à celle préconisée par le GPF qui, lors de son congrès du 21 juin 2007 évoquant les différents métiers du polyhandicap, a également décrit trois catégories de métiers : les métiers de la filière éducative et sociale, les métiers du soin et les métiers de la réadaptation.

Jean Piaget³⁷ propose une conception circulaire des «*domaines disciplinaires*». Dans cette perspective, toute connaissance dépend à la fois de l'objet de connaissance et du sujet connaissant, mais également de toutes les disciplines qui abordent cet objet, et qui sont donc de fait interdépendantes.

Lorsque les objets d'étude peuvent être décomposés en niveaux d'organisation inférieurs, chacune d'elle se divise en sous-disciplines de plus en plus précises, dans l'espoir que la compréhension du tout réside dans celle des parties. Ces nouvelles divisions n'ont souvent plus, avec la discipline mère, qu'un lointain lien d'attachement. Ces sous-disciplines tendent à constituer leur propre patrimoine conceptuel, leur propre langage, et à s'autonomiser dans l'hyperspécialisation³⁸. E.Morin nous rappelle que «*La frontière disciplinaire, son langage et ses concepts propres vont isoler la discipline par rapport aux autres et par rapport aux problèmes qui chevauchent les disciplines*³⁹.»

Je n'ai qu'une vision partielle du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire. J'assiste notamment à la réunion hebdomadaire paramédicale durant laquelle l'évolution de l'état de certains jeunes est évoquée, les projets de changement de matériel, les absences, les informations importantes transmises aux représentants de chaque groupe et professionnels paramédicaux. Ce temps d'échange est important car il permet, quand cela est possible, d'évoquer des situations complexes et de tenter d'élaborer transversalement des stratégies pour améliorer une situation ou résoudre un problème concret.

La participation aux soins de personnes issues du secteur socio-éducatif, scolaire et médical nécessite une organisation favorisant la collaboration. Les choix d'orientation de gestion de cette équipe déterminent sa cohérence et son efficacité.

Assez rapidement se pose la question du champ de compétence des différentes spécialités réunies autour d'un jeune qui doivent partager un processus de pensée dans l'intérêt de la personne. Il arrive que ces réunions soient plus l'occasion de justifications dont l'enjeu est centré sur la place dogmatique que sur l'élaboration concertée et clinique.

³⁷ Piaget, J. - 1967

³⁸ Claverie, B. «La transdisciplinarité : à travers les réseaux de savoir» 2009

³⁹ Morin, E. - 1994

Il est difficile d'avoir une vision pertinente de l'ensemble reconstitué d'après les différentes spécialités sans une définition des priorités et une compréhension des ressentis aussi divers soient-ils.

Empruntées à Glykos⁴⁰ (1999), voici trois définitions sur lesquelles reposent des positions épistémologiques distinctes :

- La pluridisciplinarité réside dans l'association de *«disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sa propre vision des choses et ses propres méthodes»*.
- L'interdisciplinarité *«a pour but d'élaborer un formalisme suffisamment général et précis pour permettre d'exprimer dans ce langage unique les concepts, les préoccupations, les contributions d'un nombre plus ou moins grand de disciplines»*.
- La transdisciplinarité est *«ce qui est au-delà de toute discipline et ce qui traverse toutes les disciplines possibles»*.

Les accords du premier «Congrès mondial de la transdisciplinarité» de 1994 ont alors permis l'adoption d'une Charte⁴¹ : *«La transdisciplinarité est incompatible avec une réduction de l'Homme à une structure formelle et à une réduction de la réalité à un seul niveau et à une seule logique. La transdisciplinarité offre une nouvelle vision de la Nature, en ouvrant les disciplines à ce qui les traverse et les dépasse. Elle va au-delà du domaine des sciences exactes qu'elle doit réconcilier avec les sciences de l'Homme. La transdisciplinarité situe l'Homme dans l'Univers. Elle postule que l'économie doit être au service de l'Homme. Elle dialogue avec toutes les idéologies humanistes et non totalitaires»*

Ainsi, G.Saulus⁴² conditionne la transdisciplinarité par *«la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle»*.

L'implantation au sein d'une équipe d'une approche transdisciplinaire est basée sur la communication entre collègues et le temps inhérent à ces échanges. Pour cela il est important de bien définir la terminologie propre à chaque discipline et de la

⁴⁰ Glykos, A. (1999). Approche communicationnelle du Dialogue Artiste/Scientifique, Note de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches. Paris : Université Diderot Paris 7.

⁴¹ Charte de la transdisciplinarité, 1995

⁴² Saulus, G. (2004). Polyhandicap-Concepts fondamentaux: notes sur la transdisciplinarité.

rendre accessible aux autres ; l'objectif étant de casser les limites disciplinaires, les rendre plus claires pour les franchir plus aisément.

Cela suppose de s'éloigner des modèles où chacun cherche à préserver sa propre zone d'intervention en apportant sa propre solution à un problème donné notamment par une reconnaissance des compétences collectives. D'autres difficultés peuvent être aussi relevées, telles que l'implication inégale des différents groupes de professionnels ou encore la valorisation salariale de certaines professions (quel que soit l'argument évoqué).

L'illustration de B.Claverie⁴³ met en relief, le va et vient possible d'un modèle à l'autre en fonction de certains paramètres. Il ne s'agit pas de décréter que l'on travaille en transdisciplinarité. C'est une activité dynamique.

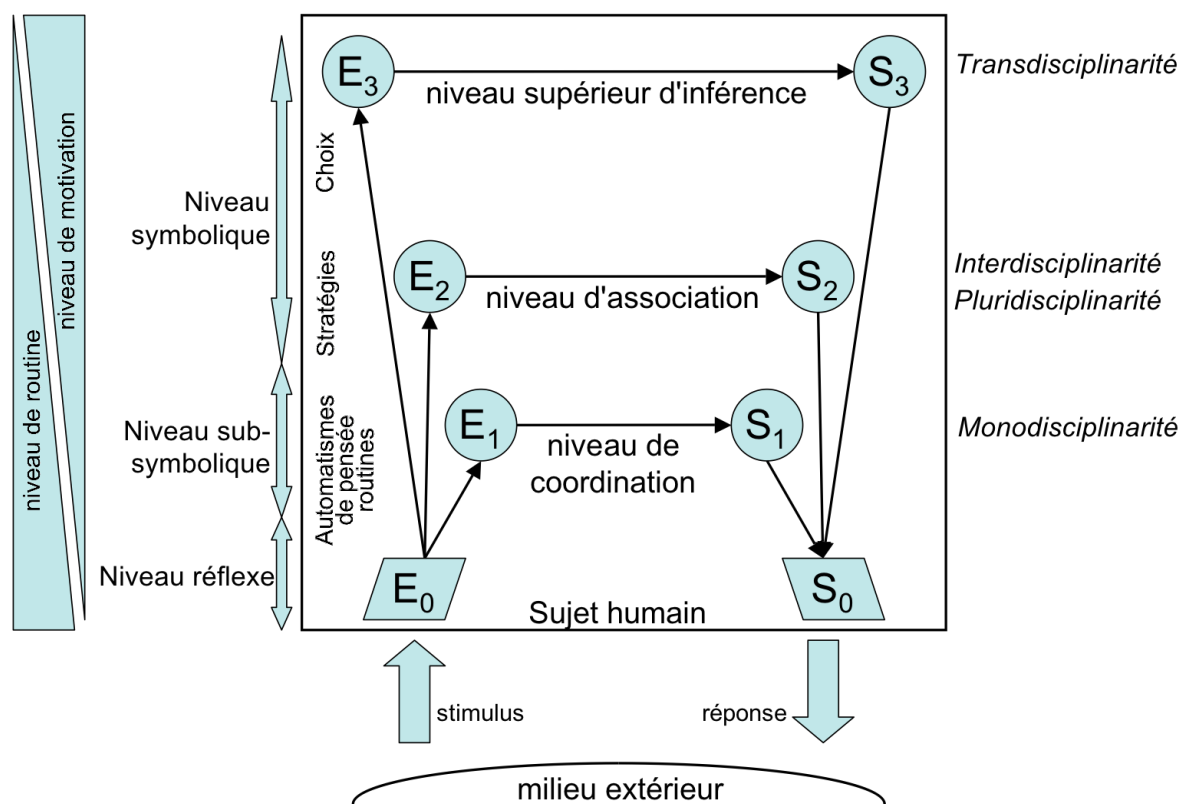


Schéma des niveaux cognitifs (inspiré de Bourret & Louis, 1974)

correspondance avec les modalités de réflexion mono-, inter-, pluri et trans-disciplinaires.

La pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité nécessitent un effort de pensée, un souhait de dépassement de la routine, une stratégie collaborative avec une énergie de partage des valeurs de communautés différentes. Ce processus correspond à une pensée volontaire, guidée par un souhait d'association entre représentations. Ce sont ces points de vue distincts, (...) qui perturbent sa propre représentation. Le recours au symbolique est omniprésent, difficile et fatigant. Le

⁴³ Bernard Claverie est Professeur de psychologie à l'Ecole Nationale Supérieure de Cognitique - Institut Polytechnique de Bordeaux – Université de Bordeaux

manque de motivation ou l'usure tendent à retourner au plus simple, dans le confort cognitif de la simple coordination des représentations spontanées.

L'objet n'appartient plus à aucune discipline, il les dépasse. L'adoption d'une telle pensée est volontaire et orientée par le but : il s'agit d'un choix de pensée, qui ne va pas de soi et qu'il convient d'entretenir par une motivation soutenue, faute de redescendre vers les routines rassurantes du disciplinaire.

Enfin, E.Morin⁴⁴ tire un exemple de la science écologique constituée sur un objet et un projet poly et interdisciplinaire. C'est sur le concept d'écosystème, organisateur de caractère systémique permettant d'articuler les connaissances les plus diverses. Selon lui, la science écologique a pu non seulement utiliser les services de différentes disciplines, mais aussi créer des scientifiques polycompétents ayant de plus la compétence des problèmes fondamentaux de ce type d'organisation.

Il me semble qu'au-delà des considérations sémantiques et conceptuelles, la mise en oeuvre d'un travail transdisciplinaire d'une équipe, nécessite un investissement en temps et en énergie. Celle-ci est éphémère, doit être entretenue et doit être reconstruite au fur et à mesure des mouvements de personnels. Une collaboration transdisciplinaire suppose que les conditions de travail permettent la disponibilité nécessaire à l'objet professionnel de rester central. Elle trouve sa source dans la reconnaissance des compétences professionnelles et des compétences secondaires qui peuvent alimenter les échanges. La capacité qu'elle suggère témoigne d'une valeur professionnelle.

Les établissements qui savent offrir aux équipes pluridisciplinaires des conditions de mise en oeuvre transdisciplinaire permettent de potentialiser les pratiques, grâce aux interrelations et interactions générées par la créativité de la dynamique de groupe.

D. La psychomotricité au sein de l'équipe pluridisciplinaire ou la psychomotricité transdisciplinaire ?

Dire que la psychomotricité a une place au coeur d'une équipe pluridisciplinaire témoignerait d'une particulière subjectivité. Cela relève définitivement du même principe selon lequel chaque continent se représente au centre du planisphère. Le centre, c'est un parti pris.

⁴⁴ Morin, E. «Sur l'interdisciplinarité» 1994

Si la psychomotricité n'est pas au coeur, elle possède tous les outils pour tisser des liens qui lui ont été transmis par héritage depuis son origine.

Sans remonter à l'antiquité, il peut être utile de se replacer juste avant l'émergence de ce qui permettra de définir la psychomotricité. Raymond Murcia⁴⁵ m'aide à trouver les arguments nécessaires à mon propos. Ainsi, deux modes de pensée permettent de se dégager progressivement du clivage corps/psychisme :

- la notion d'évolution et d'histoire qui inspireront Piaget et Wallon
- la théorie de la Gestalt et la phénoménologie dont Merleau-Ponty et Buytendijk s'empareront

«Conception dialectique postulant une indifférenciation originelle chez Wallon, Reich et Piaget, conception holiste chez Merleau-Ponty et les gestaltistes, vont influencer la notion de psychomotricité qui va trouver ses assises épistémologiques grâce à l'effort de synthèse que réalisera De Ajuriaguerra (...)»⁴⁶.

Il souligne que la psychomotricité porte en son nom des entités séparées dans le paradigme occidental. La pensée complexe émergente, va permettre d'avancer dans l'élaboration de la théorisation et la mise en pratique de la psychomotricité. D'après R.Murcia toujours *«Wallon comme De Ajuriaguerra étaient plus ou moins sans la nommer dans cette perspective.»*

André Bullinger et Pierre Delion⁴⁷ s'associent pour souligner la pluralité de la psychomotricité : *«La psychomotricité a été initiée en France autour de J.De Ajuriaguerra et de G.Soubiran, qui créent, à l'hôpital Henri-Roussel, un service de rééducation psychomotrice. Une première formation débute en 1963 à la Salpêtrière avec la création d'un «certificat de capacité en rééducation psychomotrice».*

En 1959, J.De Ajuriaguerra quitte la France pour Genève, où il est nommé professeur à la faculté de médecine.

Cette formation s'appuyait sur les perspectives théoriques développées par H. Wallon, relayées par J.De Ajuriaguerra. Les ressources propres au bassin romand ont permis d'incorporer à cette formation certains aspects de la rythmique développée par J.Dalcroze ainsi que les perspectives psychologiques et psychopédagogiques dérivées des travaux de P.Bovet, E.Claparède et J.Piaget.

Dès cette date, des formations en psychomotricité fleurissent en France avec des perspectives qui pondèrent différemment les composantes théoriques de l'enseignement. Ces formations conçues à

⁴⁵ Murcia, R. «approche philosophique de la psychomotricité en France» 2000

⁴⁶ Ibid.

⁴⁷ Bullinger, A. et Delion, P. « Éditorial » Approche plurielle en psychomotricité, *Contraste*, 2008/1 N° 28-29, p. 5-5. DOI : 10.3917/cont.028.0005

l'articulation de plusieurs champs théoriques reflètent le fait que le développement humain est le fruit d'un tissage de plusieurs dimensions, biologiques, physiques, sociales et émotionnelles. Par la suite, elles ont pu connaître des dérives, sources de tensions entre des «écoles» ayant des orientations différentes.

Ils poursuivent en soulignant l'apport des travaux et écrits de G.Haag pour la psychomotricité dans ce qu'elle sait analyser les expressions corporelles de ses patients.

Ainsi, les pères fondateurs de la psychomotricité ont su trouver suffisamment de convergence pour se donner un nom et un champ de compétence parmi les disciplines paramédicales.

Chacun des domaines où la psychomotricité trouve sa source, aura su se développer par les différents apports technologiques ou les diverses recherches vers de nouvelles perspectives. Chacun évoluant de manière autonome le risque de glisser vers tel ou tel champ déjà occupé par une profession était rendu possible. Certaines disciplines par démultiplication ont pu faire émerger de nouvelles spécialités.

La psychomotricité du fait de son histoire a fait le choix inverse. Elle embrasse tout à la fois, se créant elle-même par la complexité.

De ce fait, les enseignements que nous avons reçus pendant ces années à l'école vers le diplôme d'état, ont pu nous sembler décousus, morcelés, incongrus, etc.

Impossible d'en appréhender le lien, ni d'en trouver le sens, en tout cas pas au début. Cette sensation, je n'ai pas été seule à l'éprouver.

Ce n'est qu'à l'approche du terme, notamment pendant cette troisième année riche en expériences pratiques, qu'une perception synthétique, globale de notre métier s'est révélée. Elle demeure imparfaite mais elle prend corps.

Si nos enseignements ne nous permettent pas de revendiquer une polyvalence qui nous permettrait de remplacer telle ou telle profession, ils nous donnent un langage commun, une matière et certains outils partagés avec d'autres spécialités. Ce terreau doit pouvoir recevoir le germe créatif de la transdisciplinarité, si l'on sait reconnaître au psychomotricien la richesse de ses compétences propres et singulières.

Chapitre II

Le développement de mon mémoire autour de la sensorialité répond à une opportunité qui s'est offerte à moi en stage de 3ème année.

Une salle polysensorielle a été livrée au début de mon stage. Cette salle, entièrement refaite à neuf, a été conçue par mon maître de stage, permettant une utilisation très large, par tous les professionnels qui le souhaitent.

Sa conception offre une certaine polyvalence d'accueil pour trois à quatre jeunes et deux à trois accompagnants. Les contraintes spatiales inhérentes à l'accueil de personnes à mobilité réduite nécessitent une organisation judicieuse au moment des installations. C'est une dimension qu'il est indispensable de prendre en compte lorsque l'on travaille avec des personnes polyhandicapées. Ce temps de transfert est intégré au temps d'atelier et a des conséquences sur la qualité du vécu de l'atelier, tant pour les accompagnants que pour les jeunes.

La salle est équipée d'un grand nombre d'outils. La plupart d'entre eux sont neufs, leur usage est pour la plupart inconnu des professionnels (en dehors du psychomotricien) et de moi même. Des ateliers sensoriels ont déjà été menés auparavant dans cette institution avec certains professionnels qui avaient pu se former soit en Stimulation Basale® soit à l'approche Snoezelen®. C'est sur la base de cette première expérience que ce projet a pu émerger.

Il existe actuellement trois groupes de trois jeunes qui bénéficient d'une séance hebdomadaire. Je suis présente chaque semaine avec l'un de ces groupes et une fois sur deux avec un autre groupe. Les séances se déroulent en présence de professionnels de leur groupe respectif qui ont une bonne connaissance des jeunes. Nous sommes généralement deux accompagnants durant les séances mais il arrive que nous soyons plus nombreux. Mon maître de stage est présent régulièrement à ces séances pour superviser le déroulement et évoquer toutes sortes de questions en lien avec les jeunes et ces ateliers.

Il m'a semblé intéressant de profiter de cette expérience nouvelle, pour les professionnels et moi-même, afin de progressivement dégager une élaboration de pensée sur la base du vécu de ces ateliers.

Au-delà de l'intérêt propre à développer l'expérience clinique de ces ateliers, ce travail a pour intérêt de relever mes propres ressentis en présence du psychomotricien lors de ces séances. Il m'est apparu qu'en sa présence, malgré un contenu similaire, quelque chose d'imperceptible était modifié.

I. La question polysémique du sens

Le chemin de la polysémie ouvert par François Cheng⁴⁸ me semble incontournable pour aborder cette question.

Le diamant du lexique français, pour moi, c'est le substantif « sens ». Condensé en une monosyllabe – sensible donc à l'oreille d'un Chinois – qui évoque un surgissement, un avancement, ce mot polysémique cristallise en quelque sorte les trois niveaux essentiels de notre existence au sein de l'univers vivant : sensation, direction, signification.

Entre ciel et terre, l'homme éprouve par tous ses sens le monde qui s'offre. Attiré par ce qui se manifeste de plus éclatant, il avance. C'est le début de sa prise de conscience de la Voie. Dans celle-ci, toutes les choses vivantes qui poussent irrémédiablement dans un sens, depuis les racines vers la forme de plus grand épanouissement, celle même de la Création. D'où le lancinant attrait de l'homme pour la signification qui est le sens de sa propre création, qui est de fait la vraie « joui-sens ».

Me voilà face à une immensité.

Il me semble, effectivement, que ces trois champs essentiels sont en jeu dans le cadre de ces ateliers.

Sens : sensation, perception, sensorialité, impression, émotion, sensibilité, sensibilité, réflexivité

Sens : direction, choix, orientation, trajectoire, impulsion, intention, implication

Sens : signification, conscience, compréhension, intégration, représentation

Mais peut-être n'est-ce pas un hasard que je sois face à ces questions rapportées au polyhandicap. Mon approche du polyhandicap est résolument sensible. C'est par le vécu de ces ateliers que j'ai pu comprendre et construire une autre représentation des personnes polyhandicapées ; j'ai pu aller au-delà de mes peurs en voyant, en ressentant, en partageant, en recherchant, en observant, en écoutant.

Au début de ces ateliers, quelque chose me mettait mal à l'aise. J'étais arrivée depuis peu dans l'institution. Il est possible que mon regard n'étais pas encore celui

⁴⁸ Cheng, F. - « Le Dialogue », Desclée de Brouwer, 2002, Dédicace.

que j'ai actuellement. Je n'étais pas certaine de leur conscience d'être à eux-même, aux autres, de leur humanité.

Objet ou sujet.

Parmi les jeunes que j'accompagne, la plupart sont dépourvus de langage verbal, et certains sont dans une très grande dépendance. Mes craintes étaient rassemblées autour de la peur de leur faire mal parce que je pensais qu'il ne pouvaient s'exprimer. J'avais peur de provoquer des réactions négatives, pensant aussi qu'il était difficile de distinguer l'agréable du désagréable dans leur ressenti.

Une (ou des) déficience(s) sensorielle(s) et/ou certains troubles d'allure autistico-psychothique, surchargent fréquemment les tableaux de polyhandicap.

De ce fait, certains jeunes ont une perception bien différente de la nôtre. Des bruits subtils leurs apparaissent sur le même plan que d'autres bruits plus forts, plus proches. Leurs perspectives et distinctions sont parfois perturbées, comme une distorsion de notre réalité.

Il n'est donc pas possible de s'imaginer à leur place. Toutes ces choses me renvoient à mon incapacité à maîtriser cet espace et ce qui s'y déroule. Il est impossible d'anticiper leurs réactions, je peux seulement imaginer, je peux créer et vivre l'expérience.

II. L'approche phénoménologique

Tout cela m'a amené à être dans une attitude naturelle, disponible aux personnes présentes autour de moi. Tout dans cette situation me ramène à la phénoménologie de la perception de Merleau-Ponty.

Ainsi, tout acte perceptif, nous ramène dans *le rapport de notre corps au monde*. Le phénomène de la perception trouve son origine par *les sens* et témoigne de notre *ouverture au monde*. Elle est source de notre *initiation à l'être*.

Merleau-Ponty⁴⁹ relève l'intentionnalité en développant «*tel est le vrai cogito, il y a conscience de quelque chose, quelque chose se montre, il y a phénomène*». L'intentionnalité de la

⁴⁹ Merleau-Ponty - phénoménologie de la perception p342

conscience réside dans *l'objet perçu et le sujet percevant*. Elle permet une analyse de la perception.

La phénoménologie de la perception, nous invite à reconnaître que le sujet connaissant en quête d'objectivité, d'universalité, de vérité, s'établit sur les pouvoirs d'un *corps phénoménal qui est indivisiblement perception et motricité. Le corps phénoménal ouvre à l'unité de signification.*

Le point de vue de la perception phénoménologique, c'est reconnaître la part du sujet, sujet percevant, dans l'apparition du sens.

Georges Saulus⁵⁰ trouve dans cette approche philosophique des rapports du polyhandicap (en tant que situation extrême) et de l'éthique, un prolongement naturel dans *une approche phénoménologique des cliniques de l'extrême. Il fait un lien avec les conditions psychologiques d'une réelle clinique de l'extrême que nous avons évoquées plus haut : renoncement aux privilèges, attention à l'Autre, oubli de soi.*

Cette approche n'a pas été un acte conscient de ma part. Il n'y a pas eu d'intention préalable. Cette démarche est venue naturellement, certainement induite par l'attitude des personnes autour de moi, qui m'ont guidé dans cette direction. J'y vois dans cet accompagnement de l'élève, la marque de la pédagogie Piagétienne qui favorise la préférence à *l'investigation heuristique⁵¹ des questions plutôt qu'à l'exposé doctrinal des théorèmes.*

Il me semble opportun de reprendre les citations de Jung⁵² qui relie très clairement la formation du moi à l'ensemble coordonné des sensations. Il écrit : *«Le moi est l'expression psychologique de la combinaison solidement associée de toutes les sensations communes du corps.»,* après avoir précisé que *« Les éléments de la vie psychique – sensations, représentations et sentiments – sont donnés à la conscience sous la forme (...) d'unités fonctionnelles (...) Nous distinguons trois composantes : perceptions sensorielles, représentations et tonalité affective. Ces trois composantes sont indissociablement liées.»* *«Ces liaisons assurent au complexe moi son statut de plus haute instance psychique. Nous entendons par là la masse de représentations du moi (...) accompagnée de la tonalité affective puissante et toujours vivante de notre propre corps.»*

⁵⁰ Saulus, G. - « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême », Champ psy, 2007/1 n° 45, p. 125-139. DOI : 10.3917/cpsy.045.0125

⁵¹ Piaget, J. et Coudray - «Lexique des sciences de l'éducation» 1973

⁵² Jung CG 1906 «psychogenèse des maladies mentales» cité dans Dominguez Nathalie, « Mémoire en devenir : les racines sensorielles du processus d'identité », Cahiers jungiens de psychanalyse, 2010/2 N° 132, p. 63-74. DOI : 10.3917/cjung.132.0063

A. La sensorialité

1. Définition

La **sensorialité** naît de l'ensemble des informations afférentes qui, issues des récepteurs sensoriels (rétine, vestibule, cochlée, récepteurs olfactifs et gustatifs), donnent lieu à une sensation extra-corporelle consciente de l'environnement individuel.

Les **flux sensoriels** sont l'ensemble des signaux émettant de façon continue et directionnelles (A.Bullinger 1996/2004).

2. La sensorialité au service du développement psychomoteur

D.Anzieu⁵³ défend l'idée que *la sensorialité a une place prépondérante et la sensorialité tactile constitue le modèle organisateur du Moi et de la pensée. La peau a une importance capitale : elle fournit à l'appareil psychique les représentations constitutives du Moi et de ses principales fonctions. (...) L'enveloppe cutanée qui fonde le moi-peau est structurellement la plus importante, mais elle n'exclut pas d'autres types d'enveloppes s'étayant sur d'autres modalités sensorielles (enveloppe sonore, visuelle, olfactive).*

J.de Ajurriaguerra a décrit chez le nouveau-né les corrélations entre variations toniques, émotionnelles et végétatives. Le bébé n'exprime pas ses émotions ou ses besoins (chaleur, faim...) par des variations toniques, il éprouve et vit ces besoins sur un mode tonique.

André Bullinger⁵⁴ cherche à décrire le processus de l'enfance où se tissent les dimensions biologiques, physiques, émotionnelles et relationnelles. Son modèle est celui d'un bébé compétent et acteur de son histoire avec ses partenaires humains façonnant progressivement sa subjectivité. *«Dès sa venue au monde, le bébé va faire l'expérience de son organisme encore plastique en relation avec son milieu. Il le perçoit au travers*

⁵³ Anzieu, D. «Le moi-Peau» Ed. Dunod Paris 1995

⁵⁴ Bullinger A. (1994) : « Le concept d'instrumentation : son intérêt pour l'approche des différents déficits », in DELEAU & WEIL-BARAIS : « Le développement de l'enfant, approches comparatives » PUF (1994) pp.29-44.

des différents flux sensoriels (exteroception). Les flux tactiles, olfactifs, gustatifs et visuels se composent de deux niveaux de perception. Le plus archaïque phylogénétiquement est fonctionnel dès la vie intra-utérine. Pour chacun de ces flux, le système archaïque de perception transmet les aspects qualitatifs (chaud / froid, agréable / désagréable, irritant / apaisant) et va constituer la face interne de l'enveloppe corporelle.

À la naissance, le système archaïque des flux sensoriels est prévalent. Le bébé perçoit d'abord les informations sensorielles relatives aux qualités sensibles des objets physiques ou humains. Les niveaux archaïques des systèmes perceptifs ne vont pas disparaître avec le développement des systèmes récents, mais constitueront les fondements qualitatifs des sensations de l'arrière-fond tonico-émotionnel. Le développement des systèmes récents de perception permettra au bébé d'agir sur les objets de son environnement car ils apportent des données plus précises et détaillées.

Ils favorisent l'installation de gestes selon des finalités propres aux besoins exploratoires du bébé. Ceci permet au bébé d'investir la dimension de l'espace et de s'y aventurer. Les compétences sensorielles et motrices vont s'articuler sur la coordination des systèmes perceptifs qui se met en place avant le premier semestre de vie afin de composer des unités sensori-motrices bouclées. Elles permettent, par exemple, de positionner le pouce en bouche, de s'enrouler sur l'axe médian (postures autocalmantes), de coordonner le contact des deux mains sur le milieu du corps (position adoptée par les bébés agissant les équations symboliques ou lors des identifications intra-corporelles décrites par Geneviève Haag.

Les variations toniques durant l'interaction du bébé avec son milieu structurent la face interne de l'enveloppe corporelle. Elle donne au bébé la perception de sa consistance en fonction de la variation des sensations éprouvées. Le dialogue tonique du bébé avec son environnement (physique et humain) est la condition nécessaire pour l'assurer de son sentiment d'exister.

Lors du premier semestre de vie, la qualité du rythme des interrelations est déterminante car le bébé est bien plus réceptif aux qualités des sensations perçues qu'aux quantités de stimulations reçues. La face externe de l'enveloppe corporelle parachevant la fonction de contenant psychique des enveloppes dépend de la mise en place des coordinations de gestes dans l'espace, selon des finalités interrelationnelles entre le bébé et son parent. Les émotions en sont le principal régulateur. La consistance du bébé y trouve un point d'appui et ses frontières externes grâce aux échanges émotionnels avec son parent lors des comportements exploratoires de l'environnement.»⁵⁵

En poursuivant cette idée, A.Fröhlich⁵⁶ nous rappelle que «le corps constitue la forme par laquelle nous existons au monde. C'est grâce aux mouvements du corps que nous sommes en

⁵⁵ Extrait de l'article de Dominguez Nathalie, « Mémoire en devenir : les racines sensorielles du processus d'identité », Cahiers jungiens de psychanalyse, 2010/2 N° 132, p. 63-74. DOI : 10.3917/cjung.132.0063

⁵⁶ Fröhlich.A «la stimulation basale - avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde» 2001

mesure d'organiser notre perception du monde, insérée dans les rapports de communication avec les autres êtres humains. Perception, mouvement et communication constituent les éléments essentiels du développement humain.»

J. de Ajuriguerra propose cette définition du schéma corporel : *«Edifié sur les impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification.»*

R.Roussillon envisage dans ses travaux, *la subjectivation comme le résultat d'un processus d'appropriation de l'expérience, de soi et du monde, qui passe par la symbolisation. Dans sa conception, les expériences sensori-motrices s'inscrivent sous forme de traces sensori-motrices. La symbolisation de ces traces constitue la symbolisation primaire, qui aboutit à leur transformation en représentations de choses.*

Ces quelques auteurs, et un grand nombre d'autres encore qui font référence en psychomotricité, rappellent que la sensorialité est à la source de ce qui permet la construction de l'être au monde. Elle est l'interface de nous-même avec le monde et les autres. Seul, aucune construction n'est possible. La sensorialité est l'instrument qui nous relie au monde.

3. Polyhandicap et sensorialité

Le dernier rapport de l'Inserm⁵⁷ reprend un inventaire assez exhaustif des différentes méthodes, que les auteurs de ce rapport qualifient d'«empiriques» s'appuyant sur la non validation scientifique de toutes ces méthodes. Les auteurs s'appuient sur l'étude de *Vlaskamp et Nakken (2008) décrivant une série de quarante-huit méthodes utilisées dans la pratique : aromathérapie, thérapie cranio-sacrée, haptonomie, thérapie sensorielle intégrative, thérapie par le cheval, massage Shantala, cymbales tibétaines, thérapie Watsu... et montrent l'absence d'évaluation de l'efficacité de ces méthodes ainsi que l'absence de recherches sur les fondements théoriques.* En revanche, l'approche Snoezelen semble avoir fait l'objet de nombreux travaux qui d'après ce rapport permet d'attester de son efficacité.

⁵⁷ Inserm «Handicaps rares – Contextes, enjeux et perspectives» 2011 p 334-340

Certaines méthodes ont des objectifs éducatifs, pédagogiques ou thérapeutiques ce qui induit des modalités d'intervention et d'accompagnement différentes.

Les méthodes utilisant les modalités sensorielles ont souvent été développées dans l'objectif d'accompagner les personnes les plus dépendantes.

Parmi les méthodes spécifiquement développées à destination des personnes polyhandicapées, j'ai choisi d'en présenter deux qui font partie des plus répandues actuellement en France. La troisième est plus connue dans le nord et l'est de la France et dans les pays germanophones. Elle présente l'intérêt de proposer l'interaction interindividuelle au service de la perception de la personne déficiente.

N'ayant été formée à aucune de ces trois méthodes, je ne compte pas développer une étude différentielle ni les opposer. Le contenu qui est présenté est issu des sites respectifs de ces trois méthodes, sans s'inspirer de documents de recherche ou d'articles analysant l'utilisation de l'une ou l'autre de ces méthodes.

L'approche Snoezelen®⁵⁸

L'approche Snoezelen® a vu le jour aux Pays-Bas dans les années 1970 et a été imaginée par Ad Verheul et Jan Hulsegge. Elle s'est développée en France dans les établissements qui prennent en charge des publics fragilisés : Handicap, autisme, psychiatrie, mais aussi chez les personnes désorientées et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'expansion de cette méthode a révélé la nécessité de développer la conception d'espaces adaptés et leurs aménagements ainsi que la commercialisation de matériels spécifiques.

Différents niveaux de formations professionnelles sont proposés afin de permettre une utilisation des outils de manière appropriée et adaptée aux besoins spécifiques des personnes accompagnées.

Plus qu'une méthode, l'approche Snoezelen® est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de « prendre soin ».

Cet outil médiateur est centré autour de la construction d'une sécurité psychocorporelle, dans un cadre contenant et une relation individualisée.

⁵⁸ <http://www.snoezelen-france.fr>

Le concept s'articule autour de trois dimensions :

- Des propositions d'expériences adaptées autour des différentes modalités sensorielles, visuelles, sonores, tactiles.
- Le respect de la personne et de ses rythmes en lui permettant d'être actrice dans une présence empathique et attentive de la part des soignants.
- La proposition d'expériences autour du relâchement et de la réduction des tensions autorisant un mieux-être potentiel.

Les résultats des expériences mises en place dans les structures d'accueil, indiquent une diminution sensible des comportements difficiles dans les temps suivant les séances.

Il s'agit dès lors de trouver le juste équilibre entre stimulation et relaxation, dans une relation respectueuse de chacun.

La Stimulation Basale®⁵⁹

«Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde» Andréas Fröhlich

L'approche de la Stimulation Basale® remonte aux années 1970. Dès le départ, Andréas Fröhlich a été motivé par la croyance profonde que tout être humain a droit à une éducation, même s'il a une lésion cérébrale grave à la naissance.

Les recherches de Karl et Bertha Bobath, les travaux de Piaget et les connaissances acquises dans le domaine de la neurologie lui ont fourni les références qui l'ont conduit à sa première hypothèse : en proposant des expériences sensorielles simples, claires et structurées, on évite que la situation de départ de ces enfants s'aggrave davantage, et il devient alors possible de créer les connexions de base nécessaires aux développements plus complexes.

Dans les années 1990, la Stimulation Basale® a été intégrée dans les soins (personnes en soins intensifs, enfants prématurés, personnes âgées et personnes en fin de vie). Malgré la différence d'histoire et de situation liées à ces personnes, les besoins fondamentaux restent identiques.

Dans le même temps, un groupe de formateurs en Stimulation Basale® (constitué de pédagogues, de thérapeutes et de soignants originaires d'Allemagne, Autriche, Suisse, Belgique, France, Espagne, Italie et Hollande) a été formé par l'auteur lui-même, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, afin de transmettre

⁵⁹ <http://stimulationbasale.fr>

l'approche de la Stimulation Basale®. De cette collaboration est née l'Association Internationale de la Stimulation Basale®.

La Stimulation Basale® est une forme de communication holistique centrée sur la corporéité ; elle s'adresse à des personnes atteintes de handicaps sévères.

La Stimulation Basale® permet de renouer avec les expériences précoces de la vie pour ainsi trouver une possibilité d'entrer en contact avec l'enfant, à un niveau significatif pour lui. Les éléments de la Stimulation Basale® peuvent également être stimulants, enrichissants ou favoriser la détente et la relaxation de personnes qui n'ont pas de handicaps sévères. Dans ce cas, il ne faudrait pas parler de Stimulation Basale® mais d'une intervention ou d'un travail d'inspiration ou d'orientation basale.

L'Affolter concept®⁶⁰

«La personne en interaction avec son environnement»

Félicie Affolter est psychologue clinicienne du développement, professeur spécialisée et audio-orthophoniste. Elle a étudié la psychologie développementale avec J.Piaget à l'Université de Genève et s'est ensuite formée aux Etats Unis.

Le Affolter-Modell® signifie deux choses : un modèle de développement particulier et une méthode dérivée de la thérapie. Cette méthode a été développée il a 25 ans en Suisse. Elle a été appliquée avec succès dans diverses écoles, les maisons, les centres de thérapie et cliniques, en particulier en Suisse et en Allemagne et maintenant au Danemark⁶¹.

Le développement est basé sur une interaction entre la personne et son environnement. Cela signifie que le développement est influencé d'une part par les activités de la personne en relation à l'autre, par d'autres personnes et des événements (environnement). Lorsque cette perception (source d'information) est défectueuse, cette méthode permet de soutenir les personnes déficientes dans leurs activités quotidiennes afin d'aller au contact des informations. Il s'agit d'une stimulation par guidance corporelle et cognitive. Ainsi, l'implication des membres

⁶⁰ <http://www.apwschweiz.ch> en langue allemande d'après une traduction personnelle qui peut révéler des approximations.

⁶¹ NB : la méthode Affolter semble avoir trouvé un bon écho du côté des ergothérapeutes dans ces pays où la psychomotricité a une place différente du champ offert en France. Cette méthode pourrait trouver son intérêt dans l'accompagnement que le psychomotricien peut offrir du fait de l'implication corporelle qu'elle propose;

de la famille, des thérapeutes, des enseignants, etc. pour accompagner la personne dans ses gestes quotidiens, l'aide à aller à la rencontre de son environnement. L'action de l'accompagnant est de guider ces personnes vers une meilleure perception de l'organisation, d'envisager l'hypothèse la plus raisonnable pour pouvoir ensuite s'adapter. Cette méthode nécessite un engagement corporel important qui nécessite une formation spécifique afin d'offrir un accompagnement pertinent tout en se préservant.

Cette méthode s'appuie sur une relation de confiance avec les parents qui aident l'enfant à grandir en étant guidé vers une autonomie.

4. Le choix d'une méthode

N'ayant été formé à aucune de ces méthodes, il s'agit pour moi de m'informer sur les modèles développés, d'explorer les différentes modalités et propositions pour envisager de m'inscrire en tant que professionnel dans l'une ou l'autre de ces méthodes (ou d'autres en fonction du contexte institutionnel).

Mon maître de stage ainsi que plusieurs professionnels de cet institution ont été formés en Stimulation Basale®, il est donc possible que cette méthode ait eu une plus grande influence sur l'approche que j'ai adoptée pour ces ateliers sensoriels.

D'après G.Petitpierre-Jost⁶², les procédures de stimulation par le biais de sollicitations sensorielles et motrices sont généralement considérées comme particulièrement adaptées à la population de personnes polyhandicapées pour deux raisons :

- La première raison tient au fait que l'entrée sensori-motrice apparaît comme la voie d'intervention la plus adaptée à la nature de l'activité psychique des personnes polyhandicapées qui se caractérise par une forme de représentation tout à fait particulière fonctionnant à partir de matériaux sensoriels et moteurs en dehors (de l'apparition) du langage : les proto- ou pré-représentations.
- La seconde raison réside dans le besoin essentiel de stimulations (évoqué en première partie).

⁶² Petitpierre-Jost Geneviève, « Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées » Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, Devenir, 2005/1 Vol. 17, p. 39-53. DOI : 10.3917/dev.051.0039

La finalité des stimulations proposées par les différentes techniques de stimulations s'adressant à la population polyhandicapée apparaît donc comme préventive. Nous noterons l'importance de certaines caractéristiques de l'environnement. Nous savons maintenant avec certitude que l'environnement participe à l'organisation même de la structure du système nerveux par la présence ou l'absence de telle ou telle caractéristique (importance de la lumière pour le développement visuel, influence des perceptions toniques dans le développement des processus émotionnels, etc.).

Les objectifs poursuivis consistent à :

- éviter le surhandicap.
- favoriser l'émergence identitaire.
- stimuler l'activité sensori-motrice.
- permettre un ancrage dans la réalité.

La formation des psychomotriciens est rythmée d'une alternance d'ateliers pratiques, de cours théoriques ou théorico-cliniques et de stages.

Progressivement, nous sommes initiés sensoriellement par les pratiques corporelles qui nous sont proposées. Par la variété des propositions, un éveil s'opère en nous. Les expériences externes et explorations internes développent notre sensibilité. Graduellement, nous sommes capables de percevoir plus de subtilité dans l'éprouvé. Nous sommes encouragés à échanger nos ressentis. Nous recevons tous sensiblement le même enseignement.

Pourtant au travers de ces temps d'échange, il nous est permis d'apprécier toute la variété des mots, des images, des émotions, des ressentis, des impressions que nous avons eus. Pour certains dans la similitude, pour d'autres dans l'opposition, dans l'infinitésimal ou dans l'intensité.

Notre singularité se traduit dans notre manière de ressentir, de percevoir et de nous exprimer.

Ces échanges nous permettent d'accepter la singularité qui est naturelle et cohérente avec ce que nous connaissons les uns des autres par notre proximité. Ces temps d'échange nous permettent de nous interroger sur notre éprouvé au regard des mots prononcés. De ces expressions nous retenons une ébauche de sens. C'est la perception qui s'étoffe par une attention nouvelle à ces éprouvés. Une nouvelle attention à notre perception vient renforcer l'expérience précédente. L'intégration et l'imprégnation prennent corps et font sens en nous.

Nos sens prennent corps dans cet espace que nous découvrons ou redécouvrons. Ces éprouvés nous les avons peut être oubliés. Bien entendu, tout se passe peu à peu, dans la fréquence et dans la richesse. Tout d'abord par une habitude progressive afin de nous apprivoiser. Puis nous sommes initiés au plaisir de goûter l'expérience, la détente et le repos par la relaxation ou le mouvement. Nous goûtons au plaisir de l'apaisement du corps et de l'esprit tout ensemble.

L'envie puis le besoin de pratiquer se fait sentir. Notre corps le réclame avec force. Nous sentons le besoin de retrouver nos éprouvés encore un peu plus. Nous désirons la permanence de l'apaisement.

Chacun peut choisir une orientation pour explorer de nouveaux espaces ou approfondir une pratique.

Il me semble qu'au travers de ces pratiques corporelles nous avons ré-éprouvé le développement psychomoteur, que nous avons re-vécu ce que le bébé parcourt pour se construire et devenir ce que nous sommes.

Les enseignements théoriques et pratiques permettent progressivement de faire émerger des représentations.

Nous n'avons pas seulement appris le développement psychomoteur nous l'avons vécu. Notre sensorialité tout comme pour le nourrisson nous a permis de nous construire. Le bébé se construit en tant que personne. Dans cette même démarche nous nous sommes construits professionnellement. Ce vécu nous donne le droit d'en revendiquer notre spécificité.

Cette spécificité rend possible un accès à la sensorialité par la voie naturelle. Telle ou telle méthode peut être utilisée comme outils par le psychomotricien mais il a en lui, de par son vécu corporel cette aptitude sensorielle et connaissance de la sensorialité.

Chapitre III

Ce chapitre va me permettre de développer la partie clinique de ces ateliers. Trois vignettes cliniques viennent illustrer mon propos. Le rôle du psychomotricien est développé à partir ces expériences.

I. Le cadre des ateliers sensoriels

J'accompagne deux groupes distincts issus du «groupe 3» et du «groupe 4». Ces deux groupes ont la particularité de réunir les personnes les plus dépendantes.

Les ateliers sont programmés au rythme d'une fois par semaine, à jour et heure fixe en salle multisensorielle. J'accompagne l'atelier du «groupe 3» chaque semaine et je suis présente une fois par quinzaine pour l'autre groupe. Mon maître de stage est présent une fois par mois pour chacun de ces groupes.

Les professionnels de chacun de ces groupes participent en alternance à l'encadrement :

- assistante de vie-sociale/éducateur spécialisé pour l'un.
- aide-soignante/moniteur-éducateur pour l'autre.

La régularité est purement théorique car en fonction des contraintes institutionnelles (manque de personnel, programmation de réunion, formation, évaluation) l'atelier est annulé. De ce fait, la fréquence peut en être diminuée de moitié.

Concernant l'absence des jeunes (indisponible ou si leur état est incompatible au déroulement de l'atelier), une attitude différente est adoptée en fonction de leur groupe d'appartenance. Pour l'un des groupes, l'atelier se déroule normalement et l'absence est soulignée auprès des participants. Pour l'autre groupe, le jeune absent est remplacé par un autre jeune disponible.

A partir de cette position, plusieurs questions se sont posées lorsque j'ai accompagné ce groupe avec un «remplaçant». Le premier point qui me semble être le plus important :

- le groupe est constitué d'identités singulières associées de manière opportune sur la base de certaines caractéristiques et critères. Ceux-ci représentent les liens qui définissent le socle pour un groupe donné. On dit alors «qu'on fait partie du groupe...». Il me semble que pour ces jeunes qui présentent souvent des défaillances identitaires, la reconnaissance de l'individualité constitutive du groupe est la première des reconnaissances à témoigner en tant qu'individu.

- Avoir «sa» place dans le groupe de manière immuable : si ces ateliers s’inscrivent dans un objectif thérapeutique, (par opposition ici à des ateliers à visée éducative ou pédagogique), ils s’inscrivent dans un cadre thérapeutique présentant certaines caractéristiques (sécuré, fiable, régulier et solide sans pour autant être rigide) qui représentent les qualités du cadre. Je conviens que ce point est discutable : le moniteur-éducateur qui anime ces ateliers imprime son identité professionnelle (éducative) du fait de sa présence quasi permanente. Il est normal que ce professionnel place ces ateliers dans son champ de compétence. Les temps d’échange potentiel qui permettraient d’envisager une collaboration transdisciplinaire pourraient avoir toute leur pertinence dans ce cas (tels que définis dans la première partie) mais sont actuellement insuffisants pour s’inscrire dans une réalité fonctionnelle.
- Une autre question qui est propre à toutes les personnes présentes temporairement (nombreux stagiaires et remplaçants) dans les établissements qui accueillent des personnes déficientes motrices, sensorielles ou avec des troubles autistico-psychotiques : l’absence de connaissance interindividuelle qui permet l’établissement de la relation de confiance en s’adressant à la personne de manière adaptée avec les précautions propres à chaque situation. Ce dernier point est difficile à respecter face à la réalité institutionnelle.

Une réunion de point sur l’atelier à permis de faire évoluer cette règle pour permettre à un des jeunes qui traverse une période difficile de sa vie, de vivre plus sereinement ces ateliers.

Un temps de préparation des installations est nécessaire au bon déroulement des transferts (env.10 min.⁶³).

Les temps de transferts font partie intégrante des ateliers et dépendent directement du degré de dépendance de chaque personne et sont liés au nombre de professionnels qui accompagnent ce temps (20 min. en moyenne avant et après la séance).

La durée moyenne des séances est généralement comprise entre 10 et 20 min.

Un temps d’échange en fin de séance permet d’évoquer le déroulement, la participation et le vécu de chacun des jeunes, l’évolution éventuelle des propositions à court et moyen terme (10 min.) est évoquée.

⁶³ NB : La précision des durées est donnée à titre indicatif sur la base du vécu des ateliers dans cette institution pour les jeunes qui constituent les groupes et n’a pas de valeur en tant que tel.

Une identité propre à chaque groupe est perceptible dans les intentions et dans la collaboration pluridisciplinaire.

Du fait de ma présence répartie de manière inégale entre les deux groupes, j'ai choisi de développer les vignettes cliniques des personnes constituant le «groupe 3», ayant été en contact de manière plus régulière avec eux. Les questions et le vécu des deux groupes seront évoqués de manière opportune au fur et à mesure des thèmes abordés.

A. Les objectifs de ces ateliers

Les objectifs de ces ateliers ont été définis en fonction des besoins de chacun des groupes en collaboration avec le psychomotricien. Ainsi, nous pouvons relever des différences notables dans la définition des objectifs qui influent les contenus et le déroulement des séances. Nous pouvons convenir que ces différences sont soit du fait de la formation spécifique des professionnels, de l'intention engagée, de la cohérence des besoins individuels et collectifs, de la disponibilité personnelle du moment.

Les objectifs définis sont développés dans le projet initial comme suit:

- favoriser l'activité sensori-motrice,
- éveiller la curiosité et la motivation,
- accompagner la mise en mouvement exploratoire,
- favoriser la structuration de la conscience corporelle,
- offrir la possibilité d'installations différentes favorisant le confort,
- favoriser l'étayage narcissique dans la relation,
- harmoniser le tonus général.

Il apparaît au travers des expériences un certain nombre de sous-objectifs qui ne figurent pas dans les documents initiaux mais qui semblent être présents dans les préoccupations des professionnels :

- permettre une baisse des angoisses,
- profiter de la vertu antalgique par l'amélioration du confort de l'installation ou par diversion de l'attention,
- favoriser la capacité d'être en relation,
- moduler les états d'éveil,
- exprimer le plaisir partagé,

Ces objectifs secondaires témoignent du besoin légitime des professionnels de percevoir directement leurs compétences en permettant aux jeunes qui leur sont confiés (d'autant plus qu'ils sont dans des situations extrêmes⁶⁴) d'accéder à un mieux-être même si c'est temporaire. Ce bénéfice secondaire permet une valorisation importante pour l'auto-satisfaction et la reconnaissance inter-professionnelle.

A ces objectifs, j'ajouterais une conséquence directe et indirecte mais qui pourrait faire partie des objectifs premiers⁶⁵ : les professionnels qui participent à l'atelier, bénéficient d'un temps à part, une parenthèse où le temps est suspendu, un temps durant lequel ils n'ont pas un certain nombre d'actes à effectuer dans un temps donné. Il est possible que des professionnels accompagnent ces ateliers pour les bénéfices qu'ils en retirent pour eux-même, afin de les aider à supporter leur charge de travail, tout en conservant une attitude bienveillante et empathique.

A n'en pas douter, le bénéfice ainsi obtenu est pluriel. Les professionnels «accordés» dans une dynamique tonico-émotionnelle sont plus disponibles et permettent un prolongement du fruit de l'expérience pour les jeunes, par leur comportement général ajusté inscrit dans la durée.

Si l'on cible le confort et l'amélioration de l'état⁶⁶ des jeunes, l'expérience partagée n'en reste pas moins au centre de la pratique. Ainsi donc, le jeune a bien sa place au centre des préoccupations primaires mais la relation instaurée par l'expérience doit être centrale à ce moment précis.

C'est un léger pas de côté mais qui me semble essentiel. L'accompagnant est au service de l'expérience, il vit lui-même l'expérience sensorielle (attitude phénoménologique). C'est l'intention du partage émotionnel de l'accompagnant avec l'accompagné qui permet de dire que l'expérience est aussi relationnelle.

Nous retrouvons ici les notions apportées par D.W.Winnicott dans sa description du handling et l'idée d'une mère suffisamment bonne, qui trouve un ajustement dans les réponses aux appels de son enfant, sans en faire trop, ni pas assez.

⁶⁴ NB : en référence à G.Saulus cité précédemment «clinique de l'extrême».

⁶⁵ NB : j'entends ici par objectifs premiers qu'ils pourraient être clairement énoncés dans les projets d'ateliers ce qui pourrait être une démarche forte institutionnelle.

⁶⁶ En référence à G.Saulus cité précédemment qui distingue les notions d'état et de situation.

B. La salle multisensorielle et ses outils

La salle offre une surface de 20m², deux portes d'accès, une fenêtre occultée par un rideau noir lumineux. Une toile blanche et ronde (4m de diamètre) est suspendue par deux câbles qui traversent la salle. Elle structure l'espace en deux plans, renforce l'impression d'espace contenant et sécurise, offre des surfaces de projection.

Les couleurs sont dans un dégradé de couleurs naturelles. Les lumières d'ambiance en éclairage indirect peuvent varier en intensité. Lorsque les portes sont fermées, les bruits institutionnels filtrent à peine.

Deux tables «bobath»⁶⁷ se trouvent dans un angle de la pièce. Elles sont solidarisées pour offrir une grande surface d'accueil. Un dispositif vibrant relie la sonorisation et ces plateaux.

Deux plateaux mobiles et solidariables offrent un accueil intermédiaire au sol (30 cm).

Depuis peu, un grand nombre de matériels de positionnement équipe cette salle permettant d'adapter l'accueil des jeunes à leurs caractéristiques singulières.

Il est difficile d'être exhaustif quant aux matériels en nombre dans cette pièce : différents projecteurs lumineux (couleurs, animaux, personnages, nébuleuse spatiale), projecteurs lumineux à fibres optiques, colonnes lumineuses à bulles de différentes tailles, instruments de musique, matériels tactiles, matériels sonores, lecteur de musique et CD variés, matériels vibrants, diffuseur d'odeurs, etc.

C. Une structuration par élaboration progressive

Il nous aura fallu quelques semaines pour faire connaissance. Je suis un élément nouveau dans ce groupe qui existait auparavant, la salle multisensorielle a changé de configuration et le matériel disponible offre de nouvelles perspectives.

Progressivement, une structuration du temps et des espaces s'est mise en place pour que ces ateliers soient compatibles avec l'organisation institutionnelle. Il était nécessaire de commencer rapidement les ateliers mais il ne nous était pas possible d'utiliser des outils et d'avoir un déroulement de séance préconçu.

67 Table «Bobath» à hauteur variable, conçue afin de répondre très largement aux divers aspects d'un protocole rééducatif, s'adressent tout particulièrement au traitement des patients affectés par une pathologie neurologique. La stabilité et la largeur des plateaux définissent un espace d'activité suffisant pour le patient et son thérapeute.

Cette phase d'élaboration s'est construite non pas dans un préalable de la mise en place des ateliers mais au fur et à mesure des expériences. En choisissant ce mode de fonctionnement, cela nous a permis d'être dans une position auto-critique, de chercher des solutions de manière interactive, de laisser le temps aux relations de se construire.

Cette attitude m'a aidé à prendre confiance dans mes capacités et à faciliter l'expression de mes sentiments et mes envies. Cette évolution personnelle a permis que les professionnels m'accordent et me témoignent leur confiance. Ainsi dès le mois de novembre, l'initiative des propositions m'a été confiée.

Pour élaborer les propositions, nous évoquons nos envies mutuelles, éventuellement étayées par un argumentaire théorique et éthique qui motive la suggestion. Les ateliers se déroulent en co-animation.

Le matériel nécessaire à chaque installation est réuni au préalable pour éviter de trop nombreux mouvements dans la salle en présence des jeunes, ce qui peut être une source d'angoisse mais aussi parce que l'espace rend difficile les déplacements.

Nous avons décidé après quelques temps que nous rentrerions tous en même temps dans la salle, ce qui permet de fermer les portes pour s'isoler des bruits de l'institution. Un protocole d'accueil a été mis en place : lumières légèrement baissées avec une enveloppe sonore apaisante.

Nous avons été amenés à synchroniser une organisation des transferts et d'introduction de séance pour valoriser le cœur de la séance.

Les transferts se déroulent dans un ordre défini qui prend en compte les contraintes spatiales (circulation du lève-personne et des fauteuils), la disponibilité de chacune, l'ordre⁶⁸ de sortie de l'atelier. Les transferts se déroulent dans cette ambiance de transition, ce qui favorise l'ajustement spatio-temporel de nos mouvements et notre disponibilité psychique. Ces temps de transition permettent d'entrer dans une proximité corporelle et relationnelle progressive. L'impact de ce rituel a été directement perceptible sur la qualité de présence de tous les participants.

Le début de l'atelier est annoncé, les lumières sont baissées.

Nous avons préféré orienter nos propositions selon certains principes :

- user de sobriété dans les propositions afin de favoriser la relation interpersonnelle,
- ne pas multiplier les modalités sensorielles en étant attentif aux réactions,

⁶⁸ Aurore sort 10 min. avant les autres pour recevoir ses soins et l'organisation des changes ont lieu juste après l'atelier ce qui permet d'éviter une succession de transferts.

- accorder un temps d’empreinte,
- valoriser l’engagement émotionnel,
- entretenir les propositions dans la durée d’un cycle pour pouvoir les développer,
- respecter le principe de pouvoir retrouver dans cet atelier quelque chose de familier et de connu,
- amener de la nouveauté sans susciter d’inquiétude.

A.Bullinger⁶⁹ confirme ce choix quand il nous dit qu’il peut être intéressant de proposer des flux sensoriels sollicitant un ou deux systèmes sensoriels et de laisser les jeunes être acteurs face à cette source de stimulation pour progressivement augmenter la tolérance à la variation des flux.

II. Présentation du groupe

Trois jeunes filles sont réunies pour participer à cet atelier. Aucune d’entre-elles n’a accès au langage verbal en dehors de Moïra qui peut crier son prénom dans un soupir au début des épisodes douloureux intenses qu’elle traverse régulièrement. Chacune présente des caractéristiques pathologiques différentes mais la participation à cet atelier est primordiale pour chacune d’entre-elles. C’est donc le caractère essentiel qui les réunit à cet atelier.

Vignettes cliniques

A. Présentation d’Aurore

Aurore est née en 1998 ; elle est brune, aux cheveux mi-longs souvent retenus par une pince ou un élastique. Elle est fine et de petite taille. Son apparence vestimentaire et son hygiène corporelle sont traitées avec incurie. Aurore souffre

⁶⁹ Bullinger.A «approche sensorimotrice» 2006

d'une encéphalopathie congénitale par malformation cérébrale (pachygyrie⁷⁰) et des séquelles neuro-orthopédiques d'ordre général secondaires. Elle a une scoliose qui est au delà de 43° avec une aggravation angulaire par le bassin. Elle a une comitialité active et ne semble pas bénéficier du suivi aussi régulier que nécessaire. Depuis 2004, une sonde de gastrostomie permet son alimentation.

1. Son projet d'accueil

La finalité de son accueil doit permettre l'amélioration de sa qualité de présence afin de favoriser son éveil sensori-moteur et ses capacités de communication. L'exploration sensorielle et posturale doivent être privilégiées pour favoriser ses réponses motrices.

2. Notre rencontre

Lorsque je vois Aurore pour la première fois au début de mon stage, elle se trouve sur le lieu de vie de son groupe. Elle est installée dans son fauteuil roulant manuel, dans un siège coquille moulé avec corset. Sa posture générale témoigne d'une grande courbure lombaire à droite par hypotonie, avec la tête en hyperextension. Ses yeux sont mi-clos, sa bouche entrouverte de laquelle apparaissent ses incisives. Pendant plusieurs semaines, je verrai Aurore dans ce degré d'éveil avant, pendant et après les ateliers, y compris pendant les transferts.

3. Notre réflexion propre à l'installation d'Aurore

Devant l'attitude peu réceptive d'Aurore, nous nous sommes rendus compte qu'assez spontanément nous étions plus favorablement dans une proximité avec les deux autres personnes. Son attitude pouvant être assimilée à de l'indifférence, rien ne pouvant laisser percevoir sa conscience à son environnement.

Sa situation était évoquée à chaque fois et nous avons convenu que malgré les apparences, l'ambiance générale lui était profitable et de ce fait nous ne pouvions, pour le moment, conclure que son état était incompatible avec les ateliers.

⁷⁰ source Orphanet : Ce syndrome est caractérisé par une anomalie de la formation des circonvolutions cérébrales, une épilepsie, un déficit intellectuel et une dysmorphie faciale. Il a été décrit chez moins de 10 patients.

Cette question soulevée a rassemblé nos préoccupations autour d'elle, notamment autour de son installation. Lorsqu'elle est en décubitus dorsal, elle a une attitude en grenouille avec un schéma en opisthotonos⁷¹ qui ne favorise pas sa disponibilité. Plusieurs tentatives ne se sont pas révélées concluantes.

Nous avons pu constater une phase d'éveil lorsque l'atelier touchait à sa fin. Elle s'est étirée et s'est manifestée par des grognements. Son accompagnatrice a donné sens à cette expression comme une protestation d'avoir «loupé» quelque chose auquel elle aurait voulu prendre part, comme l'expression d'un regret. Les séances suivantes, Aurore se présentera plus éveillée. Je souligne ici la pertinence de l'interprétation de l'accompagnatrice qui a su donner du sens aux projections (même minimales) d'Aurore. L'attitude de l'accompagnatrice témoigne ici de la fonction-Alpha opérante⁷² qui permet de transformer les projections en éléments-Alpha assimilables.

A partir des travaux d'A.Bullinger⁷³ sur le rôle de point d'appui de la constitution de l'axe corporel, nous pouvons tenter d'appréhender la situation d'Aurore. *On sait que sur le plan biomécanique, la statique du buste et sa régulation tonique participent au geste. Par ailleurs, les représentations de l'axe corporel offrent un espace qui permet de contenir et d'organiser le geste. Les interactions tournées aussi bien sur le monde physique que vers le milieu humain ne peuvent être comprises et supportées que si elles se déroulent dans un espace coordonné. Dans le développement, il faut considérer qu'il y a simultanéité de l'élaboration représentative des moyens sensorimoteurs, des propriétés de l'objet et de l'espace qui les contient. (...) Aux premières mises en formes posturales correspondent des espaces disjoints qui seront reliés que lorsque le redressement et la rotation du buste seront maîtrisés. Cette maîtrise posturale s'appuie sur un état tonique qui assure un ajustement postural et un déroulement fluide des mouvements.*

Dans le cas d'Aurore, on peut constater que son schéma d'hyperextension est dominant malgré son hypotonie. Avec l'acquisition de nouveaux coussins de positionnement, nous avons pu trouver des supports aux appuis qui lui étaient nécessaires. Nous avons privilégié un appui concave pour accueillir l'arrière de sa

⁷¹ L'opisthotonos est décrite comme une contraction généralisée à tous les muscles extenseurs. Il en résulte une posture caractéristique du malade qui, lorsqu'il est allongé sur le dos, ne touche le support qu'avec les talons et l'arrière du crâne. Des complications thoraciques (respiratoires) peuvent en résulter, notamment au niveau de la trachée et du pharynx, pouvant nécessiter une trachéotomie.

⁷² D.W.Bion «Aux sources de l'expérience» 2d. PUF - collection bibliothèque de psychanalyse, Paris 1979

⁷³ A.Bullinger «Les prothèses de rassemblement» in Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2001:49:4-8

tête dans l'axe vertébral, tout en conservant la liberté de rotation. Sa nuque et ses épaules sont légèrement soutenues pour guider l'enroulement. Un coussin en demi-lune vient contenir le rassemblement du haut du corps. L'ensemble de son corps repose sur une grande couverture à billes qui prolonge la forme en cocon dans lequel se trouve le haut de son corps.

Dans ces conditions, Aurore dispose des conditions nécessaires à l'expression de ses capacités sensori-motrices et de ses sentiments. Nous avons apprécié directement l'impact sur son tonus, illustré par la mobilité des membres supérieurs et la détente de la partie inférieure du corps qui n'est plus alors en position grenouille. Aurore amorce de légers mouvements des membres supérieurs.

A chaque séance, il est nécessaire de revisiter son installation qui dépend de son état tonique au moment de l'atelier. Malgré les épisodes douloureux qu'elle a traversés ces derniers temps, il nous a été possible de l'accompagner de manière mieux adaptée.

Nous avons pu constater qu'il lui est possible de maintenir son niveau d'éveil y compris lorsque l'accompagnant se consacre à un autre jeune.

B. Présentation de Pascaline

Pascaline est née en 1993. Elle vit avec ses deux parents. Sa grande soeur est impliquée dans la vie de Pascaline.

C'est une jeune femme brune aux cheveux bouclés. Le choix des vêtements est approprié (confort) et sont généralement coordonnés. On note par de nombreux détails les soins qui sont apportés à son apparence. Elle a généralement les ongles manucurés, porte des bagues et une barrette relève une de ses mèches. Ses yeux sont bruns. Son regard est vif et malicieux. Pascaline est de taille moyenne. Sa posture souligne une lordose cervicale.

Pascaline est installée dans une coquille en mousse rose, en position semi-assise. Lorsqu'elle est surprise, ses bras s'ouvrent dans un mouvement latéral ample, avec la majesté du paon.

Pascaline souffre d'une encéphalopathie virale d'origine foetopathique avec tétraplégie. Elle présente un lupus érythémateux disséminé⁷⁴ avec des risques trombo-emboliques. Ses problèmes orthopédiques sont importants notamment au niveau de sa hanche droite. Ses deux pieds sont en varus équin avec subluxation sous-astragaliennne avec risque d'effraction cutanée. Ses membres inférieurs sont douloureux ce qui rend les transferts délicats. Ses poignets sont très déformés.

1. Son projet d'accueil

Il ne m'a pas été possible de prendre connaissance de son projet d'accueil⁷⁵.

2. Notre rencontre

Je rencontre Pascaline pour la première fois sur le lieu de vie de son groupe. Depuis le couloir, j'entends ses rires paradoxaux (en inspire) qui rythment les mouvements autour d'elle durant cette période. Au retour des vacances d'été, Pascaline semble témoigner bruyamment sa vigilance exacerbée. Les professionnels de son groupe m'expliquent qu'elle rappelle ainsi qu'il est nécessaire de faire attention à elle. C'est une expression physique et psychique. Elle nous rappelle que notre manière de se mouvoir autour d'elle doit exprimer cette attention. Cette hyper-vigilance maintient Pascaline dans une position de contrôle sur les personnes et sur ce qui se passe autour d'elle.

Je suis invitée à rester une après-midi en compagnie de son groupe sur son lieu de vie. Cela me donne l'occasion de me présenter et expliquer les raisons et la durée de ma présence aux professionnels et aux jeunes de ce groupe.

Je rencontre son regard dès mon entrée dans la pièce. Son regard pétillant attire à elle toute mon attention. Elle émet plusieurs inspirations bruyantes qui signalent mon intrusion.

⁷⁴ NB : Le lupus est une maladie chronique auto-immune, qui survient lorsque le système immunitaire s'attaque aux cellules de l'organisme et les détruit. Il peut toucher de nombreuses parties du corps, dont les articulations, la peau, les reins, le coeur, etc. Le lupus peut causer des symptômes aussi différents que des poussées de fièvre inexplicables, des douleurs et un gonflement des articulations, des troubles de la vision et bien d'autres. Source : passeportsante.net

⁷⁵ NB : La fiche de Pascaline ne figurait pas dans son dossier ce qui ne veut pas dire que son projet n'existe pas. Actuellement, les dossiers contiennent principalement les documents du domaine de la médecine de rééducation fonctionnelle, kinésithérapie et médicamenteuse. Ils présentent très peu de traces des autres professionnels. Interrogé sur cette question mon maître de stage m'a répondu que l'institution travaille à se mettre en conformité sur ce point.

Ces quelques heures me permettent d'échanger avec les professionnels qui m'expliquent avec justesse et sensibilité l'engagement et le sens de leur travail. Ce sera le seul instant, durant mon stage, où ce temps nous sera offert. Je garde en mémoire la force des paroles de l'une d'entre-elles, dans un réalisme sensible sans verser dans la sensiblerie.

Je peux ainsi appréhender le rôle et les fonctions de chacun, l'organisation interne au groupe et les jeunes qui le composent. Certains d'entre-eux sont absents pour raisons médicales rappelant, si cela est nécessaire, la fragilité de leur état.

A cette occasion nous échangeons nos premières idées sur les ateliers.

3. Notre réflexion propre à l'installation de Pascaline

Dans un premier temps, nous avons cherché un espace dans la salle multisensorielle lui étant le plus favorable :

- par une disposition lui permettant d'appréhender un contrôle par une vue d'ensemble de la salle,
- et un espace lui permettant des mouvements sans risque de choc,

Il nous fallait pouvoir lui assurer un confort souple tout en ayant un maintien solide lui assurant l'étayage psychique nécessaire. Nous pensions qu'une position semi-assise et un soutien suffisant permettant d'accueillir sa nuque serait propice à sa détente. Au contraire du désenroulement, Pascaline forçait son maintien pour garder le contrôle visuel afin d'appréhender l'espace. Les travaux d'A.Bullinger sur les aménagements posturaux axés sur le redressement et les rotations du buste de manière à réintroduire les dimensions biomécaniques et posturales, dans leur fonction de support représentatif illustrent parfaitement le cas de Pascaline.

C. Présentation de Moïra

Moïra est née en 1998. Elle est la troisième d'une fratrie de quatre enfants. Sa famille est originaire d'Algérie dont Moïra en présente le type. Elle vit en famille. Les relations entre les membres de sa famille et les professionnels de l'institution sont tendues. Sa mère rencontre des problèmes de santé ce qui ne lui permet pas de s'occuper de Moïra. Un de ses frères est très présent dans les décisions qu'il faut prendre pour sa soeur.

Moïra présente une hémiparésie gauche avec spasticité suite à un accident de la voie publique en 2002. Elle souffre de nombreuses fractures et d'un traumatisme crânien dont elle gardera un retard psychomoteur et une cécité corticale. Elle reste alors dans le coma pendant dix-huit jours. De cette régression initiale, elle perd l'usage de la parole, en dehors de soupirs dans lesquels elle prononce son prénom.

En 2010, elle subit une arthrodèse thoraco-lombaire de laquelle perdurent des complications. Sa cicatrice présente un écoulement important qui nécessite le retrait du matériel. Sa famille refuse pour le moment cette intervention ainsi que les médications par antalgiques forts. Moïra présente un tableau douloureux chronique important.

Elle a des cheveux bruns mi-long retenus par un élastique en queue de cheval haute. Ses yeux sont bruns. Il est difficile de croiser son regard qui est fuyant. Elle est de forte corpulence. Il semble que sa famille interprète ses cris par un besoin de s'alimenter ce qui peut expliquer son surpoids. Moïra entre difficilement dans son siège coquille moulé devenu trop étroit.

Elle porte des vêtements amples, corrects. Le bas de ses jambes est très fins. Elle se contorsionne pour amener son talon droit vers sa fesse, ou bien à l'inverse, croise son pied devant elle, l'amenant vers le bassin (position antalgique). La préhension et la mobilité de sa main droite sont possibles.

1. Son projet d'accueil

Son projet d'accueil prévoit une indication en psychomotricité. Son accueil doit encourager la dimension relationnelle et ses capacités de communication. Les activités sensorielles et motrices doivent être stimulées.

Depuis la rentrée des vacances d'été, Moïra a exprimé la montée en puissance de la douleur. Son accueil a été aménagé de manière à ce que ses déplacements entre l'institution et son domicile soient compatibles avec son état. Il semble qu'actuellement le rythme d'accueil ait trouvé un bon équilibre.

Néanmoins, face au tableau clinique de Moïra, la référence à la «clinique de l'extrême» évoquée par G.Saulus semble appropriée même si Moïra ne présente pas les caractéristiques du polyhandicap selon sa propre définition, elle en présente du moins la complexité.

Les soins qui sont apportés à Moïra visent actuellement à résorber son foyer infectieux et rendre sa douleur supportable.

2. Notre rencontre

Je rencontre Moïra lors de ma présentation sur le lieu de vie de son groupe. Accaparée par Pascaline, je porte peu attention à Moïra dans un premier temps. Je fais le tour de la pièce pour aller me présenter d'une personne à l'autre dans une proximité que je pense appropriée. Moïra tend sa main droite vers moi, attrape ce qu'elle peut (la manche de ma veste) et la tire très fortement à elle vers le centre de son corps. Je suis surprise par la force qu'elle peut déployer. Elle pince ses lèvres et retient sa respiration. Son geste est équivoque mais l'expression de son visage m'incite à me dégager. Je suis seule à ce moment là parmi le groupe. Je l'observe avec un peu de recul, elle détourne le regard.

A de nombreuses reprises et lorsqu'une proximité suffisante lui est offerte, elle renouvellera ce geste en attrapant ce qui passe à portée de sa main (manche, bras, pantalon, entre-jambes, cheveux).

3. Notre réflexion propre à l'installation de Moïra

La situation douloureuse de Moïra a rendu impossible la position en décubitus dorsal. Il faut trouver le compromis entre les contraintes de l'arthrodèse et celles du point d'écoulement cicatriciel. Moïra est placée le moins possible dans sa coquille⁷⁶ car il faut à présent forcer pour qu'elle y rentre. Elle est régulièrement installée en salle multisensorielle quand celle-ci est disponible afin d'y trouver un confort qui lui permette de supporter la douleur. Elle s'y trouve seule, dans le silence (porte entrouverte), lumières légèrement baissées. Des coussins de positionnement permettent de soutenir le gros coussin à bille qui est creusé et recouvert d'un drap pour l'accueillir. Le plateau qui accueille son installation est en contre-bas ce qui lui permet une bonne appréhension visuelle de l'espace dans son ensemble. Le plateau mobile peut changer d'orientation en fonction des besoins. Le confort et la disponibilité qu'elle trouve dans cette installation nous inciteront à la conserver pour les ateliers multisensoriels.

⁷⁶ NB : il semble que sa famille ait accepté le changement de matériel. Du matériel adapté a été demandé aussi pour équiper la maison et faciliter ses transferts.

III. Vécu de l'atelier et argumentaire

Après une phase d'élaboration et de recherche, les propositions visuelles nous ont semblé offrir une attractivité permettant un engagement évolutif.

Dans un premier temps, les fils de fibres optiques offrent un espace relationnel dans lequel l'attention conjointe sur l'objet permet une instauration relationnelle dans un espace proche.

L'accompagnement de qualité doit permettre :

- une présentation de l'objet de manière adaptée (ajusté par la vitesse et l'orientation de l'approche, dans la distance et la durée) permettant de découvrir l'objet, d'envisager un geste et de montrer l'envie d'appréhender l'objet,
- une guidance quand cela est nécessaire pour accompagner les gestes permettant la rencontre tactile. Il s'agit généralement d'orienter l'exploration ou de favoriser le mouvement en inhibant l'action tonique des extenseurs par un accompagnement des fléchisseurs. Cette manière d'accompagner peut être rapprochée de ce qui est développé dans le concept Affolter,
- une verbalisation spontanée.

Il me faut développer ce dernier point qui me semble avoir donné une empreinte particulière aux ateliers dans lesquels nous avons développé cette attitude. Afin d'entretenir notre propre capacité à exprimer nos ressentis (en tant qu'accompagnant une personne sans langage verbal), il m'a semblé qu'il était nécessaire d'encourager une attitude spontanée. C'est à dire de pouvoir évoquer verbalement nos propres ressentis, nos propres représentations sans filtre cognitif. Ainsi, cette attitude se rapporte à ce qu'évoque F.Héritier⁷⁷ quand elle utilise les mots selon la résonance émotionnelle qu'ils peuvent porter phonétiquement, parfois très loin de leur signification commune. Par cette approche, elle ouvre une voix poétique libérée qui donne accès à un large vocabulaire décomplexé.

⁷⁷ Françoise Héritier est Anthropologue, ethnologue, Professeur honoraire au Collège de France – Directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (honoraire).
<http://www.franceinter.fr/emission-la-tete-au-carre-le-gout-des-mots-de-francoise-heritier>

C.Pépin⁷⁸ nous dit que *«Si le plaisir de la beauté est subjectif, il est pourtant nécessaire de le partager. L'émotion esthétique est très personnelle, et, en même temps, elle provoque un élan vers l'autre.»*

Je vois dans cette attitude une capacité de résonance très proche de la phénoménologie évoquée en première partie. L'évoquer, vouloir s'en revendiquer est louable, il me semble plus difficile d'être dans une attitude phénoménologique sans guide d'intention.

Néanmoins, G.Haag⁷⁹ nous met en garde d'une empathie en trop forte résonance fusionnelle qui ne permettrait pas de faire la transformation des angoisses archaïques en éléments assimilables. *«Il faut suffisamment de pareil et suffisamment de pas pareil dans la transformation ; (...) on renvoie quelque chose avec une modification qui fait que l'angoisse ou l'émotion esthétique violente, aussi bien positive que négative, sont renvoyés avec une autre forme qui va permettre à l'enfant de les métaboliser.»*

La formation que nous recevons en psychomotricité nous invite, nous initie progressivement par de nombreux ateliers corporels à aller à la rencontre de nos propres ressentis. Au travers des ateliers d'eutonnie, de yoga, de relaxation, de pratique psychomotrice, d'escalade, de rythme, d'expression corporelle, de théâtre, je me suis «rencontrée». J'ai découvert la puissance de mon esprit, la force de mes sensations, l'originalité de mes représentations. J'ai été à la rencontre de l'autre dans sa différence, dans sa singularité. J'ai pu toucher des corps, ressentir l'émotion partagée, susciter la créativité.

Toutes ces situations, nous amènent, je le comprends maintenant, à développer notre capacité «vibratoire» et à y porter une attention professionnelle. Il s'agit pour nous, psychomotriciens, d'utiliser cette résonance dans la rencontre avec le patient afin de l'accompagner dans son cheminement thérapeutique.

Il me semble qu'il est possible, comme l'évoque D.Grabot⁸⁰, d'envisager *une forme de partage de l'expertise du psychomotricien. (...) Une identité professionnelle suffisamment sûre est indispensable pour faire face aux craintes de dépossession de la compétence spécifique.*

Il s'agit pour lui d'argumenter l'encadrement de formations destinées aux professionnels de la petite enfance par des psychomotriciens. Ses mots m'offrent un

⁷⁸ Charles Pépin est agrégé de philosophie, enseignant et chroniqueur. «Quand la beauté nous sauve», éd. Robert Laffont, 2013

⁷⁹ Haag, G. - « Les enveloppes corpo-psychiques » In La pratique du packing avec les enfants autistes en pédopsychiatrie, Erès - 2007

⁸⁰ Grabot Denis, « Le psychomotricien et les groupes » Enfances & Psy, 2002/3 no19, p. 109-115. DOI : 10.3917/ep.019.0109

argument qui soutien le psychomotricien dans une disposition transdisciplinaire qui saurait mieux qu'une oraison révéler le potentiel de la psychomotricité.

Le psychomotricien peut-il partager avec ses collègues ce que Bion a décrit par les capacités de rêverie maternelle? Cette capacité à rêver avec le patient, qui est sollicitée chez le thérapeute, dans l'espace thérapeutique, n'est pas exclusive du psychomotricien. Il me semble que cela peut apporter une teinte, une empreinte, qui, parce qu'elle est partagée, se place du côté de la psychomotricité.

Ainsi, j'ai pu m'émerveiller avec Pascaline de la blancheur des fils, purs comme la neige, peut-être en ressentir le froid ou le souffle du vent qui accompagne cette évocation. J'ai pu partager avec Moïra mon envie de soleil quand les fils passent au jaune, ou la coulée de lave volcanique quand ils passent au rouge intense. Mes échanges avec Aurore sont plus sobres, plus discrets au diapason de ses mouvements. Elle se faufile parmi les fils. Je ne vois pas comment elle fait, d'où part le mouvement, comment elle s'enroule. Son plaisir se voit dans son corps, à sa longueur retrouvée.

Nous avons tenté de nous mettre dans une harmonie émotionnelle et groupale.

Durant ce cycle où nous avons développé les propositions visuelles, parmi celles que nous avons expérimentées, l'une d'elles est venue s'inscrire à la suite de la situation décrite ci-dessus.

Il faut pouvoir se représenter la scène pour comprendre ce qui se passe dans la structuration de l'espace. Un accompagnant se trouve sur la double table Bobath (en hauteur) permettant d'accompagner Pascaline et Aurore. Cette personne tourne le dos au centre de la pièce. Moïra (proche du sol) est accompagnée par une personne qui se trouve au sol à ses côtés, lui faisant face profil, ou vers ses pieds si sa main droite est taquine.

Lorsque les jeunes ont suffisamment exploré la première situation, connue et retrouvée, rassurante, il est temps de faire émerger une nouveauté. Celle-ci doit pouvoir attirer l'attention sans inquiéter.

La première fois, la grande colonne à bulle s'est allumée au centre de la pièce. Les éclairages ont cohabité le temps qu'elles soient sûre de vouloir se consacrer à l'exploration de cette nouveauté et quitter la précédente. Pour Moïra, il est arrivé de lui laisser les fils allumés tant elle les aime.

Les accompagnants se placent alors eux aussi face au centre. Nous constituons un cercle. Notre attention est alors exocentrée, dans une attention convergente,

conjointe vers un objet unique. En référence à J.Paillard, cette situation structure l'espace et la représentation de notre corps propre s'intègre dans cet espace.

D'abord, c'est la colonne qui apparaît comme plantée au centre qui impressionne par sa verticalité. Puis, les légères bulles qui scintillent et remontent. C'est seulement ensuite que l'on remarque le halo qui éclaire jusqu'aux visages et la toile suspendue. Cette lumière qui irradie de la colonne, offre aux regards tous les éléments situés à l'intérieur du cercle que nous constituons.

Jusque là, je n'étais pas totalement convaincue que le groupe existait en tant que tel, c'est à dire «à faire ensemble». Nous étions plus «à faire en même temps et dans un même lieu» mais pas ensemble. Il me semble que par ce mouvement, nous avons pu accéder à cette dimension de groupe. Il a été créé, il a existé, nous l'avons fait vivre. Profitant de cette nouvelle dimension, Pascaline plus que tout autre, exprime sa capacité de décentration en observant Moïra. Elle regarde comment elle réagit aux propositions, où son regard se porte et la personne qui est à ses côtés.

Moïra alterne son attention entre les fils et la colonne.

G.Haag⁸¹ confirme la pertinence de cette deuxième étape : *«Toute conscience d'exister naît dans la perception différentielle à quelque niveau que ce soit ; en effet, capter une différence donne un sursaut existentiel.»* Une proposition connue pour retrouver le pareil, complétée d'une autre différente qui permet de percevoir le différentiel.

Chaque proposition a été une découverte, sans préméditation. La boule à facettes a été un ravissement pour Aurore. Placée juste au dessus d'elle, son scintillement mobile a illuminé tout un angle de la salle et de petits points lumineux ont parcouru tout l'espace.

Le projecteur de nébuleuse spatiale a su émouvoir Moïra qui l'a suivi du regard tout au long de son parcours autour de la salle avec une attention intense.

Quand nous avons eu le sentiment qu'il n'y avait plus de surprise possible, une nouvelle proposition a été envisagée.

Moïra et Pascaline étaient présentes lors de cette séance d'introduction. J'ai choisi une petite sélection de musiques pour la résonance émotionnelle qu'elles avaient en moi. Très vite Pascaline a montré son intérêt. Néanmoins, sans les fils ni la colonne, la pièce était plus sombre. J'ai amené la colonne au centre en guise d'accroche structurale. J'ai senti plus de sérénité et d'apaisement, les regards se sont détendus

⁸¹ Haag, G. - « Les enveloppes corpo-psychiques» In La pratique du packing avec les enfants autistes en pédopsychiatrie, Erès - 2007

et libérés. Pascaline m'a semblé être transportée dans une rêverie ; je me suis dit qu'elle devait avoir l'habitude d'écouter de la musique pour être aussi vite réceptive. Moïra a manifesté son désaccord pour la première musique en frappant le coussin sur lequel elle repose. Elle portait son regard vers les fils désespérément éteints. J'ai voulu nous donner une chance d'aller vers autre chose en prenant le temps de savoir s'il pouvait y avoir un intérêt pour nous tous.

Petit à petit, elle a pu se rendre disponible et écouter, se laissant imprégner par son ressenti.

Sur les conseils de mon maître de stage, Moïra a pu retrouver le plaisir qu'elle a en jouant avec les fils de fibre optique tout en poursuivant dans cette voie.

Cette expérience n'en est qu'à son embryon mais déjà les premiers constats nous amènent à envisager des améliorations :

- il nous faut rassembler les musiques sur un seul et même CD pour éviter les aller-retours entre le lecteur et les jeunes, ce qui fait une coupure dans le lien et du mouvement dans la salle,
- afin de rendre possible le choix des jeunes dans la sélection, nous devons travailler sur un support visuel qui viendrait illustrer les propositions,
- nous avons envisagé un deuxième support musical avec une tonalité différente et qui permettrait d'utiliser les instruments de musique en guise d'ouverture vers de nouvelles expériences.

C'est JC.Ameisen⁸² qui m'a donné envie de proposer une ouverture vers l'audition. Une première séance a permis d'expliquer aux jeunes que des changements allaient intervenir et qu'il nous fallait essayer de nouvelles choses, et que nous choisirions ensemble.

La lecture des écrits de S.Darsel⁸³ m'encourage à poursuivre mon exploration vers la musique. Elle nous dit que *«Si une œuvre musicale peut exprimer la tristesse, c'est parce qu'elle possède en elle-même cette propriété expressive, et non parce que le compositeur aurait été triste en la composant ou parce que l'auditeur serait triste en l'écoutant.»*

Elle nous dit que les propriétés expressives de la musique sont survenantes et relationnelles. Les propriétés expressives sont des formes de symbolisation permettant à l'émotion musicale d'être une compréhension privilégiée de l'oeuvre. C'est l'objectif de son propos. S.Darsel étaye son propos par des analyses

⁸² JC.Ameisen émission radiophonique de France Inter : sur les épaules de Darwin «ressentir-le désir et la joie de ressentir» du 21 février 2011

⁸³ S.Darsel est agrégée et docteur en philosophie.
«de la musique aux émotions», PUR-édition, 2010

conceptuelles en vue d'améliorer notre expérience musicale. Ainsi, elle traverse la philosophie de l'esprit, la philosophie de la perception ou encore la philosophie des valeurs afin d'utiliser la musique dans le rôle qu'elle a à jouer dans notre vie émotionnelle.

Pourquoi vouloir partager émotionnellement la sensorialité?

Il me reste peut-être encore ce besoin de voir émerger l'humanité existante en chacun de nous. Est-il possible que cette question ne soit pas encore résolue pour moi ?

Pourtant cette question de ressenti émotionnel qui se pose à nouveau n'est peut être pas si loin de la question identitaire. Si nous acceptons nos émotions, dans toutes les tonalités qui nous sont offertes, par une habitude aux fluctuations, mêlées aux différents flux sensoriels, ne peut-il pas émerger du fond de nous-mêmes l'expression de nos ressentis, l'expression de nos choix, l'expression de notre personnalité et donc l'expression de notre identité ?

L'approche sémantique de SENS, cité précédemment, que F.Cheng illustre dans toutes ses dimensions, je l'appréhende entièrement. Habitée par l'envie d'une globalité de l'approche du polyhandicap, est-il possible de proposer comme spécificité psychomotrice des ateliers multisensoriels, par une approche globale «des sens au sens», de la sensorialité à l'expression identitaire ainsi unifiée ?

C'est en tout cas ce que nous avons tenté car cela nous a été rendu possible dans ce contexte. Il s'est trouvé de manière opportune que nous soyons réunis par ces ateliers et la concordance de nos envies exprimées dans un respect mutuel des jeunes et des accompagnants. Une envie émotionnelle en a émergé.

F.Boscani et A.Saint-Cast⁸⁴ viennent confirmer mon intuition. *«Les émotions forment un ensemble complexe d'interactions qui agissent sur une multitude de niveaux de notre perception et qui contribuent à donner épaisseur et profondeur à nos expériences.»*

Ils poursuivent : *«Pour mieux saisir l'importance de ce vécu émotionnel, nous devons considérer les relations entre les émotions et les représentations (Bion, 1967 ; Stern, 1995). L'émotion est à considérer dans une dimension transindividuelle, comme un aspect immédiat d'un contexte, jamais comme le fruit de la seule configuration interne du sujet. Les émotions naissent des interactions. Ce sont des éléments partagés qui déterminent une scène relationnelle, base d'une pensée. Se délimite ainsi un espace de récit où le corps, par images motrices, constitue le protosymbole des contenus affectifs qui préparent la narrativité verbale à venir (Delion, 2007).*

⁸⁴ Boscaini Franco et Saint-Cast Alexandrine, « L'expérience émotionnelle dans la relation psychomotrice », *Enfances & Psy*, 2010/4 n° 49, p. 78-88. DOI : 10.3917/ep.049.0078

IV. L'apport spécifique du psychomotricien au sein des ateliers multisensoriels

Quand nous avons débuté ces ateliers, je n'étais pas très à l'aise ; je me sentais dans un univers inconnu et je ne parvenais pas à trouver ma place. J'appréhendais le contact avec les jeunes polyhandicapés, j'étais très impressionnée par leurs regards. Encouragée par mon maître de stage, j'ai rencontré une jeune fille. Par le contact de nos mains, toute sa vibration m'a envahie. En cet instant, c'est elle qui m'a donné à ressentir toute la force de ce qui peut passer d'une personne à l'autre.

Durant ces premières séances, je me raccrochais à mon maître de stage ; j'étais attentive à ses gestes, à ses paroles, à ses propositions, à ses explications. Je me nourrissais.

Sa présence mensuelle pour chacun des deux groupes a progressivement rythmée les séances. A travers cette alternance, nous avons essayé d'entretenir une permanence et une continuité.

Le développement qui s'est opéré pour un des groupes est décrit ci-dessus. Pour l'autre groupe, nous étions dans une approche différente laissant moins place aux errements.

Dans cette alternance de présence et d'absence, d'un groupe à l'autre, j'ai pu comparer les expériences, les approches différentes. J'ai pu percevoir qu'au delà d'un savoir-faire, d'une expérience, d'une maîtrise, il se passait quelque chose de différent en sa présence. Quelque chose de profond.

Je pense que nous avons pu percevoir cette différence par l'ambiance générale en sa présence. Personne ne l'a évoquée devant moi mais je pense que chacun d'entre nous l'a perçue.

Je vois :

- qu'il EST dans une qualité de présence, ici et maintenant.
- qu'il EST dans une qualité d'écoute qui lui permet d'instruire ses ressentis.
- qu'il EST dans une présence psychique qui lui permet de mettre du sens aux expressions qu'il reçoit.

- qu'il EST ancré dans la relation profonde (dialogue tonico-émotionnel) et dans l'instant.

Cette manière d'être, ce savoir être peut être par certains perçu comme du charisme. Pour ceux qui sont initiés, ils y décèlent l'ancrage au sol, l'ajustement tonico-émotionnel, la disponibilité.

Cette aptitude n'est pas innée. Elle se construit. Elle s'apprend à partir d'une confiance, dans un accord avec soi-même. Elle s'apprend grâce à la reconnaissance des autres (patients et professionnels) en notre aptitude à recevoir leurs difficultés à être au monde. Elle s'apprend au travers de l'expérience. Le psychomotricien n'est pas habité de certitudes. Dans son intention avec un patient, il fait face à la situation relationnelle, s'ajuste à ce qu'il est, à sa singularité.

La psychomotricité offre cette richesse de pouvoir prendre le temps, de ne pas apporter de réponse préconçue et immédiate.

Sa posture lui permet d'accepter les égarements psychiques des protagonistes (lui compris) d'une séance, chacun perdu dans son univers, pour ensuite en faire matière. Cette capacité à se décentrer et se concentrer lui permet d'explorer le champ thérapeutique tout en étant impliqué physiquement, corporellement et psychiquement dans la relation.

Pour cela, il doit être au plus près de son rôle et de sa fonction. Ses convictions lui permettent de poser les bases de sa réflexion dans les échanges en équipe pluridisciplinaire. Il enrichit sa pratique par une ouverture d'esprit à d'autres pratiques et alimentent ainsi sa créativité.

Il maintient sa corporeité en éveil par des pratiques corporelles dans lesquelles il trouve la libération des énergies positives et négatives. Celles-ci lui permettent par l'ajustement tonique ainsi trouvé d'avoir une présence au monde et une prestance rassurante auprès des patients.

Conclusion

Conclusion

En reprenant mes notes de lectures, je me rends compte des **détours** que j'ai même oublié avoir empruntés. Ces **chemins de traverse** loin d'être dissuasifs ont permis l'émergence de mes questionnements. Ces **détours** pour fouiller encore un peu plus certaines questions me sont nécessaires encore et toujours. Le travail ne suffit pas ; certaines aspects doivent mûrir afin de trouver leur **sens**. Alors que nous pensons avoir posé les bases de la **compréhension**, une nouvelle lecture émerge témoignant d'un travail infini.

Mon **cheminement** sinueux m'aura amené à un **espace égocentré** dont je n'avais pas la **perspective** en début de stage. Il me semble effleurer le **point cardinal** de la psychomotricité. Je crains que cela ne soit qu'une **perception sensorielle** et hallucinée insuffisamment élaborée.

La question de la **sensorialité** posée dans la problématique propre aux personnes polyhandicapées m'aura permis d'emprunter un grand nombre de **chemins**.

J'ai été tenté d'étudier la question **des sens** dans la vie quotidienne institutionnelle. Elle mérite à elle-seule de pouvoir être développée. Cette question me semble pouvoir trouver une place dans les institutions qui, comme celle-ci, sont suffisamment **sensibles** à cette problématique pour s'équiper d'une salle **multisensorielle** de qualité.

Les travaux d'Andréas Fröhlich et ses collaborateurs à ce sujet pourraient apporter une première base à un psychomotricien qui entamerait ce type de projet, dans laquelle ses compétences transdisciplinaires pourraient révéler sa richesse créative.

Entreprendre ce type de **démarche** ne serait pas compatible avec le statut de stagiaire et m'aurait privé des **expériences** qui ont **rythmées** cette année.

Il aura été nécessaire d'approfondir mes connaissances sur les personnes porteuses de polyhandicap étant totalement néophyte en ce domaine. J'ai pénétré un univers immense où les convictions s'opposent car les enjeux vont bien au delà de la question du polyhandicap. J'ai découvert la complexité des situations et la nécessité d'une approche globale et transdisciplinaire.

En entrant dans cet univers, j'ai eu peur de ma **sensitivité**. C'est avec **sensibilité** que la rencontre a été rendue possible. Je remercie ces jeunes de m'avoir accordé

leur confiance. Mon maître de stage m'a présentée de manière à ce que cette confiance se construise conjointement.

C'est par notre **sensibilité** que nous nous sommes rencontrés. Cette rencontre se sera construite dans la **relation interpersonnelle et plurielle**.

Il nous a été donné la possibilité de prendre le temps de la découverte mutuelle et de l'exploration cohérente avec une démarche psychomotrice. Nous avons eu une progression lente. Les ateliers **multisensoriels** nous ont offerts le prétexte et le contexte de nos rencontres.

Nous avons souhaité initier l'exploration **sensorielle** ancrés dans la relation. De ce potentiel humain, l'expérience a suscité l'émotion. Nous avons partagé nos **émotions**. L'émotion fait d'abord parler le corps. L'**expérience émotionnelle** relie nos **sensations** issues de l'extérieur, nos **perceptions internes**, nos **représentations** et nos **actions**. Elle nous ouvre à la connaissance de l'autre.

L'expérience émotionnelle facilite l'**expression de soi** et la transformation des objets dans leur dimension concrète et imaginaire.

L'expérience a suscité l'envie de créer, d'imaginer et d'agir. Le corps est notre présence au monde. Il est l'espace de nos sensations.

Le **corps** est la matière du psychomotricien, c'est sa spécificité. Le corps est le support de sa manière d'être ; il témoigne de sa qualité de présence dans l'ici et maintenant. De ce fait, il est disponible à l'**ajustement tonico-émotionnel**.

Le psychomotricien engagé dans le **dialogue tonique** va pouvoir se saisir des **projections toniques, motrices et verbales** exprimées. C'est corporellement qu'il va recevoir les projections de ces patients ; c'est psychiquement qu'il va les transformer en éléments assimilables.

Par ces expériences, je me suis engagée corporellement et psychiquement. Progressivement, j'ai guidé mon ancrage. J'ai essayé des variations toniques et observé leurs effets sur moi et les autres, autour de moi. J'ai tenté des expériences psychomotrices.

Elles sont incomplètes.

Les explorations des ateliers multisensoriels aussi. Ce stage n'y suffira pas.

L'expérience commence maintenant.

Liste des sigles

APF : Association des Paralysés de France

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations.

GPF : Groupe Polyhandicap France.

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée.

Annexes

Annexe 1 - Les annexes XXIV

Il s'agit de textes réglementaires annexés à un décret du 9 mars 1956, puis mises à jour dans un décret du 27 octobre 1989, qui régit les conditions d'autorisation des établissements privés, financés par la sécurité sociale et recevant des enfants et des adolescents handicapés : principalement des IME, IM pédagogiques, IM professionnels, instituts d'éducation motrice, mais aussi des services aidant à la socialisation au plus près du milieu ordinaire. Ces structures sont sous la compétence de l'Etat : le préfet via la DDASS autorise leur création et fixe le prix de journée.

Il existe aujourd'hui 32 annexes, dont 5 annexes XXIV (déficience intellectuelle et inadaptation ; déficience motrice ; polyhandicap ; déficience auditive ; déficience visuelle).

L'annexe 24 bis au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 régleme nte l'accueil et la prise en charge des « *enfants ou 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 l'intégration familiale, sociale et professionnelle* ».

L'annexe 24 ter au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 régleme nte l'accueil et la prise en charge des «*enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* » (enfants ou adolescent polyhandicapés, d'après la définition officielle).

Bibliographie

AFFOLTER - < URL : <http://www.apwschweiz.ch> >

AGIMC - < URL : <http://agimc.fr/etablissements-agimc/pole-enfance/eses-bire-cassagne/> >

AMEISEN JC. - «ressentir-le désir et la joie de ressentir» du 21 février 2011.
< <http://www.franceinter.fr/emission-sur-les-épaules-de-Darwin> >

Anzieu, D. «Le moi-Peau» Ed. Dunod Paris 1995

BION, D.W. - « Aux sources de l'expérience » 2d. PUF - collection bibliothèque de psychanalyse, Paris 1979.

BOSCAINI, F. et SAINT-CAST AI. - « L'expérience émotionnelle dans la relation psychomotrice », Enfances & Psy, 2010/4 n° 49, p. 78-88. DOI : 10.3917/ep.049.0078

BOUTIN, AM. - "Le bien-être physique et mental de la personne polyhandicapée". In : Euforpoly II Europe-Formation-Polyhandicap. Rapport réalisé dans le cadre d'un projet du programme communautaire Leonardo da Vinci. Besançon 2001, AIR, 9-28. p11.

BULLINGER.A - «Approche sensorimotrice» 2006

BULLINGER A. - « Le concept d'instrumentation : son intérêt pour l'approche des différents déficits », in DELEAU& WEIL-BARAIS : « Le développement de l'enfant, approches comparatives»PUF (1994)pp.29-44.

BULLINGER, A. - «Les prothèses de rassemblement». In Neuropsychiatrie Enfance Adolescence. 2001:49:4-8.

BULLINGER, A. et DELION, P. - « Éditorial » Approche plurielle en psychomotricité, Contraste, 2008/1 N° 28-29, p. 5-5. DOI : 10.3917/cont.028.0005.

CLAVERIE, B., - « La transdisciplinarité : à travers les réseaux de savoir", 2009.

CHENG, F. - "Le Dialogue", Desclée de Brouwer, 2002, Dédicace

COLLIGNON, P. - « Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés », Reliance, 2008/2 n° 28, p. 102-109. DOI : 10.3917/reli.028.0102.

Communication Non Violente - <URL : <http://ai-cnv.blogspot.fr/> >

DARSEL, S., - «De la musique aux émotions». PUR-édition, 2010.

DOMINGUEZ N. - « Mémoire en devenirs : les racines sensorielles du processus d'identité », Cahiers jungiens de psychanalyse, 2010/2 N° 132, p. 63-74. DOI : 10.3917/cjung.132.0063

FFAIMC - < URL : http://www.ffaimc.org/FR_ASSO_33_FFAIMC_2013.pdf >

FRÖHLICH, A. - « La globalité du développement - schéma de l'Hexagone » 2011.

FRÖHLIC, A. - « La stimulation basale - avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde » 2001

GRABOT, D. - « Le psychomotricien et les groupes », Enfances & Psy, 2002/3 no19, p.109-115. DOI : 10.3917/ep.019.0109.

GEORGES-JANET, L. – « Le polyhandicap.» In « Déficiences motrices et situations de handicaps », éd APF, 2002, pp. 218-231.

GLYKOS, A., - « Approche communicationnelle du Dialogue Artiste/Scientifique, Note de synthèse pour l'Habilitation à diriger des recherches.» Paris : Université Diderot Paris 7.1999.

HAAG, G. – « Constitution du Moi corporel et de toutes première étapes du développement du Moi qui sont d'ordre corporel.» In La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution, CESAP Formation, 1997, pp. 29- 41.

HAAG, G. – « Le développement psychique du jeune enfant dans les trois premières années de la vie.» 2001.

HAAG, G. – « L'évolution d'enfants autistes et psychotiques à travers l'enfance, l'adolescence et le début de l'âge adulte.» In L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie, sous la direction de P. DELION, éd. ERES, 2000, 12 p.

HAAG, G. – « Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le Moi corporel.»

HAAG, G. - « Les enveloppes corpo-psychiques» In La pratique du packing avec les enfants autistes en pédopsychiatrie, Erès - 2007

HERITIER F. - < URL : <http://www.franceinter.fr/emission-la-tete-au-carre-le-gout-des-mots-de-francoise-heritier> >

INSERM - < URL : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html. >

INSERM - «Handicaps rares – Contextes, enjeux et perspectives» 2011 p 334-340

JUNG CG 1906 «psychogenèse des maladies mentales» cité par DOMINGUEZ N. in« Mémoire en devenirs : les racines sensorielles du processus d'identité »

KANT, E. (1785), - "Fondements de la métaphysique des mœurs" Ed. Delagrave, traduction V. Delbos, 1943.

La grande lessive - < URL : <http://www.lagrandelessive.net> >

LESAGE, B. – « Abords des personnes polyhandicapées. » In Les cahiers de l'actif, n°286- 287, mars-avril 2000, pp. 93-103.

MERLEAU-PONTY - « Phénoménologie de la perception » p342

MORIN, E. - « Introduction à la pensée complexe.» p 9 à 37.

MORIN, E., - « Sur l'interdisciplinarité » 1994.

MUNOZ, G. - « Et si on avait quelques choses à se dire. » 1999

MUNOZ, G. - « Adultes polyhandicapés, quand la rencontre ne va pas de soi. »

MURCIA, R. - « Approche philosophique de la psychomotricité en France » 2000.

Orphanet - < URL : <http://www.orphanet.fr>. >

Passeportsanté - < URL : <http://www.passeportsante.net> >

PEPIN, C. - «Quand la beauté nous sauve». Ed. Robert Laffont, 2013.

PETITPIERRE-JOST, G. - " Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique". Devenir, 2005/1 Vol. 17, p. 39-53. DOI : 10.3917/dev.051.0039.

PETITPIERRE-JOST, G. - Le projet interdisciplinaire individualisé (PII) : comment le construire ensemble, Suisse. 2010.

< URL : <http://www.autisme.ch/portail/attachments/article/430/2Presentation-Petitpierre.pdf> >

PIAGET.J et COUDRAY - « Lexique des sciences de l'éducation » Paris, Editions Sociales Françaises 1973

SAULUS, G. - « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême », Champ psy, 2007/1 n° 45, p. 125-139. DOI : 10.3917/cpsy.045.0125

SAULUS, G. - « Situations de handicaps extrêmes et phénomène de diffraction éthique », in Régine Scelles Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques ERES « Connaissances de la diversité », 2008, p. 87-97.

SAULUS, G. - « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », La psychiatrie de l'enfant, 2008/1 Vol. 51, p. 153-191. DOI : 10.3917/psy.511.0153.

SAULUS, G. - « Polyhandicap : paradigme de la complexité.» Actes 2011, Groupe Polyhandicap France.

SAULUS, G. - « Polyhandicap-Concepts fondamentaux: notes sur la transdisciplinarité.» 2004.

SAULUS, G. - « Petit Conservatoire du Polyhandicap.»

SOEZELLEN - <http://www.snoezelen-france.fr>

STIMULATION BASALE - <http://stimulationbasale.fr>

TOMKIEWIEZ, S. - 1975 cité par Saulus, 2008, p. 159.

ZRIBI, G., - « Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple.»

ZUCMAN, E. - «Accompagner les personnes polyhandicapées.» Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. p 24. 2000.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Remerciements | 2 |
| Avant-propos | 3 |
| Sommaire | 4 |
| Introduction | 5 |
| Chapitre I | 7 |
| I. Le contexte institutionnel | 8 |
| A. La présentation de l'association : | 8 |
| B. Présentation de l'établissement : | 8 |
| II. Le polyhandicap : | 10 |
| A. Historique du polyhandicap: quelques repères | 11 |
| B. Au-delà des définitions | 14 |
| C. Etiologie | 16 |
| III. Réflexions relatives à l'accompagnement des personnes polyhandicapées | 17 |
| A. Les besoins | 19 |
| 1. Les besoins des personnes polyhandicapées | 24 |
| B. Etre en présence, un cheminement sensible | 27 |
| C. L'équipe pluridisciplinaire | 29 |
| D. La psychomotricité au sein de l'équipe pluridisciplinaire ou la psychomotricité transdisciplinaire ? | 34 |
| Chapitre II | 37 |
| I. La question polysémique du sens | 39 |
| II. L'approche phénoménologique | 40 |
| A. La sensorialité | 42 |
| 1. Définition | 42 |
| 2. La sensorialité au service du développement psychomoteur | 42 |
| 3. Polyhandicap et sensorialité | 44 |
| L'approche Snoezelen® | 45 |
| La Stimulation Basale® | 46 |

| | |
|--|-----------|
| L'Affolter concept® | 47 |
| 4. Le choix d'une méthode | 48 |
| Chapitre III | 51 |
| I. Le cadre des ateliers sensoriels | 52 |
| A. Les objectifs de ces ateliers | 54 |
| B. La salle multisensorielle et ses outils | 56 |
| C. Une structuration par élaboration progressive | 56 |
| II. Présentation du groupe | 58 |
| Vignettes cliniques | 58 |
| A. Présentation d'Aurore | 58 |
| 1. Son projet d'accueil | 59 |
| 2. Notre rencontre | 59 |
| 3. Notre réflexion propre à l'installation d'Aurore | 59 |
| B. Présentation de Pascaline | 61 |
| 1. Son projet d'accueil | 62 |
| 2. Notre rencontre | 62 |
| 3. Notre réflexion propre à l'installation de Pascaline | 63 |
| C. Présentation de Moïra | 63 |
| 1. Son projet d'accueil | 64 |
| 2. Notre rencontre | 65 |
| 3. Notre réflexion propre à l'installation de Moïra | 65 |
| III. Vécu de l'atelier et argumentaire | 66 |
| IV. L'apport spécifique du psychomotricien au sein des ateliers multisensoriels | 72 |
| Conclusion | 75 |
| Liste des sigles | 77 |
| Annexes | 78 |
| Bibliographie | 80 |
| Table des matières | 84 |

