



HAL
open science

Guérir, mais à quel prix ? Approche psychomotrice d'un enfant bouleversé par un parcours médical lourd et difficile

Lynda Benammar

► **To cite this version:**

Lynda Benammar. Guérir, mais à quel prix ? Approche psychomotrice d'un enfant bouleversé par un parcours médical lourd et difficile. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01068879

HAL Id: dumas-01068879

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01068879v1>

Submitted on 26 Sep 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.

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



Guérir, mais à quel prix ?

*Approche psychomotrice d'un enfant bouleversé par un
parcours médical lourd et difficile*

Mémoire présenté par Lynda BENAMMAR

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricité

Référent de mémoire :

Session : juin 2014

Jean Philippe LOUVEL

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



Guérir, mais à quel prix ?

*Approche psychomotrice d'un enfant bouleversé par un
parcours médical lourd et difficile*

Mémoire présenté par Lynda BENAMMAR

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricité

Référent de mémoire :

Session : juin 2014

Jean Philippe LOUVEL

Remerciements

A Jean Philippe LOUVEL pour son soutien, sa disponibilité, son implication et ses conseils avisés.

A l'ensemble de mes maitres de stage pour leurs encouragements.

A mes parents, mon frère et Quentin pour leur présence, leur soutien et leur relecture attentive.

A Agnès, Faysal et mon oncle pour leur précieuse aide en anglais.

A mes amis pour leur écoute et leur empathie.

Aux patients pour leur confiance.

Un grand merci !

Sommaire

Introduction.....	6
I. Première rencontre	7
II. Anamnèse	7
III. L'impact d'une hospitalisation sur l'enfant	9
1. La perte des repères spatio-temporels	10
2. Une enveloppe corporelle mise à mal.....	11
3. Limitation motrice	12
4. Individuation	12
IV. La maladie grave	13
1. Définition et étiologie	13
2. Le carcinome des plexus choroïdes.....	15
3. Les traitements et leurs effets.....	17
4. Les conséquences relationnelles et comportementales	19
5. Le vécu et les réactions des parents	20
V. La douleur	23
1. Définition.....	23
2. Les composantes de la douleur	23
3. Les différents types de douleur	24
4. L'évaluation de la douleur	25
5. La mémorisation de la douleur.....	26
6. Les conséquences de la douleur	27

VI. L'institution	29
1. Présentation de l'établissement	29
2. Population accueillie	29
3. Les équipes professionnelles	30
4. Les temps d'échanges	32
5. La répartition des locaux	33
6. La psychomotricité au sein du centre	34
VII. Bilan	35
VIII. Projet thérapeutique	38
IX. L'investissement corporel	40
X. Les séances en psychomotricité avec Lucas	40
1. Séances de septembre à novembre 2013	41
2. Relation thérapeutique et interactions précoces	43
3. Le cadre thérapeutique	46
4. Séances de décembre 2013	47
5. Les enveloppes psychiques.....	48
6. Séances de janvier 2014.....	51
7. Séances de février 2014.....	56
8. L'axe corporel	56
9. Séances de mars 2014	59
10. La distance thérapeutique	60
Conclusion	64
Bibliographie	65

Introduction

« Il ne survivra pas » annonce solennellement le médecin. Tel est l'avenir prévu pour Lucas, un petit garçon de 3 ans. S'en suit une lutte acharnée contre la mort. Quand le cancer vient bouleverser la vie de toute une famille, il est difficile de s'en sortir indemne. La violence qu'inflige la maladie grave est inconcevable à moins de l'avoir vécue.

La peur et l'angoisse laissent place à l'espoir quand finalement, cet enfant donné pour mort, triomphe face au cancer. Malheureusement, la guérison a un prix...

Le cancer, l'hospitalisation et les traitements qu'elle implique peuvent entraîner des séquelles physiques et psychiques plus ou moins importantes chez l'enfant. Cet être en développement gardera en lui les traces d'une menace qui a atteint son corps. Ainsi, confronté à un corps médicalement « guéri » certes, mais différent et affaibli, l'enfant risque de le désinvestir. En quoi cette expérience traumatisante vient-elle fragiliser physiquement et psychiquement le tout petit ? Comment la psychomotricité contribue-t-elle au réinvestissement corporel d'un enfant bouleversé par un parcours médical lourd et difficile ?

A travers ma rencontre avec Lucas, je relate l'impact de l'hospitalisation, la douleur et la maladie grave sur le vécu psycho-corporel du jeune enfant. Les séances et mon travail avec ce jeune garçon, ont orienté ma réflexion sur les enjeux de la relation thérapeutique en psychomotricité.

I. Première rencontre

Lucas âgé de 6 ans est suivi en centre de rééducation pédiatrique depuis septembre 2011. C'est au sein de cette structure que je fais la rencontre de ce jeune garçon. Dès son arrivée en salle de psychomotricité, j'observe chez lui une hypotonie globale, un trouble de l'équilibre marqué par un polygone de sustentation élargi et un retard de langage. Au cours de la première séance, je mets en place un parcours psychomoteur pour observer sa motricité. Il tente d'effectuer le parcours une première fois mais se retrouve aussitôt en difficulté. Son équilibre précaire l'empêche de se mettre en position debout sur une quelconque surface instable. Avec mes encouragements, il s'efforce de monter en position quatre pattes sur le premier bloc de mousse mais aussitôt fait, pris de panique, il redescend immédiatement. Je lui propose de réessayer mais il refuse et court se réfugier dans un coin de la salle. Je m'interroge alors sur l'origine de cette peur et cette angoisse dont Lucas est envahi face à une situation de déséquilibre et de risque de chute. J'essaye de le rassurer en posant ma main sur la sienne mais il la retire instantanément en grimaçant. Mon toucher semble lui être extrêmement désagréable.

II. Anamnèse

Lucas, né le 22 novembre 2007 est hospitalisé le 20 février 2010 pour l'exérèse d'un carcinome des plexus choroïdes¹ avec dissémination méningée, cérébrale et médullaire. L'exérèse est incomplète.

¹ Carcinome des plexus choroïdes : Tumeur maligne du système nerveux central avec une activité mitotique et une densité cellulaire importantes. Rare et de pronostic très défavorable, elle peut provoquer une hydrocéphalie par blocage de l'écoulement du liquide céphalo-rachidien, aux dépens des cellules du plexus choroïde qui synthétisent ce LCR. Leur exérèse chirurgicale est souvent incomplète et très dangereuse étant donné le caractère hémorragique de la tumeur.

Le 3 mars 2010 une dérivation ventriculo-péritonéale, nécessitant plusieurs reprises chirurgicales, est posée pour traiter l'hydrocéphalie engendrée par la tumeur. Dès mars 2010, Lucas reçoit deux protocoles de chimiothérapie. Le premier est constitué de 3 cures² et le second de 2 cures.

En janvier 2011, suite au traitement, Lucas présente une toxicité hématologique importante traitée par médicament.

En février 2011 il bénéficie d'un traitement par radiothérapie en complément de la chimiothérapie. En août 2011 il est hospitalisé d'urgence pour des troubles de la conscience, céphalées, vomissements et un trouble électrolytique important dû à une tubulopathie³ sévère provoquée par la chimiothérapie.

Fin septembre 2011, Lucas entre en centre de rééducation pédiatrique et présente un trouble du langage, une hypotonie, une hémiparésie gauche, un syndrome cérébelleux et un trouble de la marche (il se déplace en déambulateur mais peut marcher sans aide).

Le 31 janvier 2012 Lucas est de nouveau hospitalisé d'urgence en réanimation pour une méningite à pneumocoque et une nouvelle dérivation ventriculo-péritonéale est posée.

Le 16 mars 2012 Lucas n'est plus hospitalisé et retourne au centre de rééducation. Suite à cette méningite, il ne tient plus assis, ne maintient plus sa tête, il est douloureux et très fatigable.

² Cure : un protocole de chimiothérapie est administré par séances ou cures espacées dans le temps, dont le nombre et la fréquence sont variables selon la situation médicale. Lorsque plusieurs protocoles sont utilisés l'un après l'autre, le terme de ligne de chimiothérapie sera employé.

³Tubulopathie : aussi appelée nécrose tubulaire aiguës, elle se caractérise par une destruction des cellules qui bordent le tubule rénal.

Il est déstabilisé par son instabilité posturale, il ne se sent pas en sécurité et ne fait pas de mouvement spontané. Il présente une grande raideur liée à son appréhension et se place constamment en position antalgique.

En janvier 2013 les IRM ne montrent aucun signe de réévolution de la maladie. Lucas est considéré comme en rémission complète.

En juin 2013 Lucas marche désormais sans aide et l'intelligibilité de la parole est meilleure. Il présente une atteinte auditive importante à gauche mais l'oreille droite semble relativement bien préservée. Il ne supporte pas qu'on touche sa cicatrice ou le trajet de la valve.

La mère demande un suivi psychologique pour Lucas étant donné son histoire médicale difficile.

Compte tenu du parcours médical soutenu de Lucas, nous pouvons nous demander quels impacts ont pu avoir ses nombreuses hospitalisations sur son développement psychomoteur.

III. L'impact d'une hospitalisation sur l'enfant

« La rencontre d'un enfant avec l'univers hospitalier se fait toujours dans la crainte. Le petit s'y sent vulnérable, même si d'immenses efforts ont été réalisés pour rendre son accueil plus chaleureux. Il craint la violence sur son corps, il sent bien que, s'il vient ici, c'est que quelque chose doit être fait sur ce corps, quelque chose qui ne pouvait l'être à la maison, quelque chose d'inhabituel. » (GAUVAIN-PIQUARD A., 1993, p 23)

1. La perte des repères spatio-temporels

La structuration spatio-temporelle est une donnée fondamentale de l'adaptation de l'être à son milieu. Or en milieu hospitalier l'enfant a peu de repères, le temps et l'espace ne sont pas structurés. L'enfant hospitalisé se retrouve en milieu inconnu, arraché brutalement à son environnement.

Certaines chambres sont dotées de couchage pour les parents mais elles restent relativement rares. De plus, les parents n'ont pas toujours la disponibilité nécessaire pour rester auprès de leur enfant chaque nuit tout au long de leur hospitalisation.

Il est donc très fréquent que le petit se retrouve seul le soir, dans un lit qu'il ne connaît pas et entouré de visages inconnus, parfois masqués. Tous ces changements deviennent source d'insécurité.

L'enfant est également soumis au rythme de l'hôpital, bien souvent très irrégulier. Les protocoles de soins peuvent être modifiés en fonction de son état de santé (amélioration ou aggravation), des changements de services ou de chambres peuvent être nécessaires, etc.

Or malgré tous les efforts des soignants à respecter au mieux le rythme de l'enfant, celui-ci est très souvent interrompu et devient vite tributaire du fonctionnement du service, des examens et soins à faire, etc.

La structuration temporelle est un outil de compréhension du monde et de l'environnement permettant au sujet de s'y adapter, de communiquer et de se socialiser. Le temps permet aussi la structuration du développement chez l'enfant. C'est pourquoi toutes ces fluctuations peuvent être à l'origine d'une difficulté à appréhender et à anticiper les événements et ainsi devenir source de stress et d'angoisse chez l'enfant.

Ainsi il est donc difficile pour l'enfant de trouver son intégrité psychique et corporelle.

2. Une enveloppe corporelle mise à mal

« Par Moi-Peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps » (ANZIEU D., 1995, p 61)

D'après ANZIEU D. les différentes fonctions du Moi-Peau sont :

- La maintenance, assurée par l'intériorisation du holding maternel, elle permet au psychisme d'être maintenu en état de fonctionner.
- La contenance, intériorisation du handling maternel, elle permet l'acquisition d'un sentiment de continuité d'être.
- L'individuation, qui apporte le sentiment d'être différent de l'autre.
- L'intersensorialité, une surface psychique qui relie les diverses sensations entre elles.
- La fonction de pare-excitation qui offre une protection aux stimulations excessives.
- La fonction de signifiante sur laquelle s'inscrivent les souvenirs des sensations et des émotions.

A l'hôpital l'enfant va subir examens et traitements, qui, presque toujours vont « impliquer une effraction de son corps, et, peut-être une forme de violence. Prélèvement de toutes sortes, perfusions, sutures, pansements, sondes : la peau est traversée, les orifices sont forcés, quelque chose pénètre dans ce corps aux aguets dont les sentinelles, aussitôt, transmettent le message sensoriel. » (GAUVAIN-PIQUARD A., 1993, p 25)

La peau de l'enfant est ainsi percée, trouée, malmenée et les orifices naturels détournés de leur fonction de base. Chaque fonction de la peau est atteinte. La peau ne peut donc plus jouer son rôle de contenant, d'enveloppe protectrice, il ne peut plus faire face aux stimulations nocives et ne se sent plus protégé.

3. Limitation motrice

A l'hôpital l'espace de développement et d'exploration du jeune enfant hospitalisé est extrêmement limité. L'enfant est le plus souvent dans son lit, sur les genoux des parents ou du personnel soignant. L'expérimentation des chutes, des différentes postures, des déplacements est extrêmement limitée et ce contexte peut devenir réellement problématique pour son développement psychomoteur.

4. Individuation

Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il apprend à se distancer, à être seul, à s'individualiser. Pour cela l'enfant va courir, marcher, etc. et ainsi se détacher du corps de l'autre, expérimenter la prise d'initiative, expérimenter l'autonomie, avec en corollaire, la possibilité de revenir vers la personne qui apporte assurance, chaleur et soutien.

C'est grâce à ces oscillations de proximité - éloignement, que l'enfant va progressivement créer sa vie psychique autonome. Or chez l'enfant hospitalisé, les limitations motrices auquel il est contraint et la séparation avec les parents sont un obstacle à toutes ces expérimentations.

De plus c'est uniquement lorsqu'un individu se sent en sécurité qu'il peut s'éloigner de sa figure d'attachement pour explorer. Or, comme nous l'avons souligné précédemment, l'enfant hospitalisé est très souvent soumis au stress et à un sentiment d'insécurité.

« Quand l'individu se sent alarmé, angoissé, fatigué ou mal à l'aise il ressent un besoin de proximité » (BOWLBY J., 2002).

Ne possédant pas une base suffisamment sûre, l'expérimentation est impossible.

Les hospitalisations de Lucas étant consécutives à un cancer, nous pouvons nous interroger sur l'impact de la maladie grave sur l'investissement corporel.

IV. La maladie grave

1. Définition et étiologie

D'après l'OMS « le cancer est un terme général appliqué à un grand groupe de maladies qui peuvent toucher n'importe quelle partie de l'organisme. L'une de ses caractéristiques est la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent essaimer dans d'autres organes, formant ce qu'on appelle des métastases. »

Chaque année, 1700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants. Bien que rares, ils constituent la deuxième cause de mortalité chez les jeunes après les accidents de la route.

Parmi eux, les tumeurs du système nerveux central représentent environ 24% de l'ensemble des tumeurs du sujet avant l'âge de 15 ans.

Si quelques facteurs favorisant le développement du cancer ont été clairement identifiés chez l'adulte (alcool, tabac, produits toxiques, virus, etc.), aucune cause n'est connue à ce jour chez l'enfant. Dans certains cas, des syndromes génétiques peuvent expliquer leur survenue mais majoritairement ils apparaissent de manière spontanée.

La classification des tumeurs cérébrales chez l'enfant est élaborée selon l'histologie (analyse des tissus au microscope) mais aussi en fonction de la localisation tumorale. Ainsi se distinguent :

- Les tumeurs sus-tentorielles qui peuvent toucher les hémisphères cérébraux.
- Les tumeurs sous-tentorielles qui peuvent atteindre le cervelet, le tronc cérébral, l'hypothalamus ou la région pinéale.

Les tumeurs se distinguent également en fonction de leur degré de gravité :

- Les tumeurs bénignes (non cancéreuses) se développent localement et restent cantonnées au tissu dans lequel elles ont pris naissance. Leur croissance est lente et elles ne métastasent jamais.

- Les tumeurs malignes sont cancéreuses. Elles ont une croissance rapide et ont tendance à envahir les tissus voisins. Elles peuvent entraîner des métastases : des cellules cancéreuses s'échappent de la tumeur primitive et vont coloniser une autre région du corps, pour y former une nouvelle tumeur qu'on appelle tumeur secondaire ou métastase.

Enfin, une différenciation se fait entre :

- Les tumeurs cérébrales primaires qui se développent dans les cellules spécialisées qui constituent le cerveau et son enveloppe.
- Les tumeurs cérébrales dites « secondaires » ou métastases qui se développent à partir d'un cancer situé dans une autre partie du corps : le sein, les poumons, etc.

2. Le carcinome des plexus choroïdes

Les carcinomes des plexus choroïdes sont des tumeurs rares et de pronostic très défavorable. Ils siègent dans les régions où se trouvent habituellement les plexus choroïdes c'est-à-dire les ventricules latéraux (50% des cas), le 3^{ème} ventricule (5% des cas) et le 4^{ème} ventricule (40% des cas).

Les carcinomes sont des tumeurs malignes avec une activité mitotique et une densité cellulaire importantes, des zones de nécroses, des atypies cytonucléaires (augmentation de la taille du noyau, diminution de la taille du cytoplasme, etc...) et une mauvaise délimitation par rapport aux tissus sains.

Cette tumeur, généralement volumineuse, s'étend souvent au-delà des parois ventriculaires, envahissant le parenchyme cérébral⁴ et produisant un œdème.

Ils entraînent un blocage de l'écoulement du liquide céphalo-rachidien et se manifestent donc par des tableaux d'hypertension intracrânienne, d'hydrocéphalie ou d'augmentation du périmètre crânien. Des maux de tête, nausées, vomissements, des troubles de la conscience de type somnolence et des troubles oculomoteurs sont souvent observés.

Le carcinome des plexus choroïdes peut provoquer des lésions neurologiques irréversibles et ainsi entraîner des troubles moteurs (hémiplégie, maladresse...), cognitifs (trouble mnésiques et/ou attentionnel...), sensoriels (baisse de l'acuité visuelle...), sensitifs (paresthésies ...) ou endocriniens (stérilité...).

Comme pour Lucas, cette tumeur peut également être à l'origine d'un syndrome cérébelleux qui traduit une atteinte du cervelet ou des voies cérébelleuses. Il se caractérise par une hypotonie musculaire, des troubles de la marche et de l'équilibre (élargissement du polygone de sustentation, marche ébrieuse...), des troubles de l'adaptation posturale (certains changements de position s'accompagnent de mouvements parasites), une maladresse des gestes volontaires (objets lâchés, renversés...), des troubles de la parole (mal articulée, explosive, saccadée...) et des troubles de l'écriture (lettres anormalement hautes...).

⁴ Parenchyme cérébral : tissu dont les cellules ont une activité physiologique, par opposition aux tissus de liaison et de soutien.

3. Les traitements et leurs effets

Il existe différents moyens de traiter une tumeur cérébrale : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Ces trois approches peuvent éventuellement être associées. L'objectif est de stabiliser ou d'éliminer la tumeur, de réduire le risque de récurrence, d'améliorer ou de prévenir les symptômes liés à la tumeur.

Le traitement est élaboré par une équipe pluridisciplinaire en fonction du type de tumeur, de sa taille, sa localisation, son agressivité et son évolution mais aussi en fonction de l'état physique, émotionnel et cognitif du patient.

Lorsque la tumeur est accessible, la neurochirurgie est généralement le geste thérapeutique initial. Elle consiste en l'ablation complète ou partielle de la tumeur. Lorsque l'exérèse totale est rendue impossible en raison de l'étendue ou de la localisation de la tumeur, la radiothérapie et la chimiothérapie pourront être mises en œuvre après l'intervention.

Suite à l'intervention, des effets indésirables tels qu'un hématome ou une infection peuvent être observés. La chirurgie peut également provoquer une aggravation temporaire des symptômes liée à l'inflammation (œdème) du cerveau en réaction au traumatisme de l'intervention. Mais de manière générale, les aggravations neurologiques post-opératoires sont transitoires.

La radiothérapie consiste en l'utilisation de rayons ionisants dans le but de détruire les cellules cancéreuses et de bloquer leur prolifération.

Sa réalisation doit tenir compte de l'âge de l'enfant, du volume tumoral à traiter, de la localisation et du mode de dissémination tumorale.

Le souci permanent est d'épargner au mieux les tissus sains.

La radiothérapie est généralement bien tolérée mais peut induire une réduction de taille de la moelle osseuse ou un œdème. La perte des cheveux est quasi constante et parfois définitive dans des zones limitées. Des otites externes, des bruits parasites dans les oreilles, une perte modérée de l'audition peuvent être observées lorsque le champ d'irradiation inclut l'oreille interne.

Les complications tardives de la radiothérapie comprennent, au-delà d'une certaine dose, des déficits intellectuels et des troubles endocriniens, comme un déficit en hormone de croissance ou une stérilité. A cela peut s'ajouter un défaut de croissance de la colonne vertébrale.

Ces complications sont d'autant plus fréquentes et sévères que l'enfant est jeune au moment du diagnostic.

La chimiothérapie consiste en l'administration de médicaments très puissants. Elle agit sur tout l'organisme, à la fois sur la tumeur initiale, les métastases mais aussi sur les cellules saines.

La chimiothérapie peut être curative et viser ainsi à guérir la tumeur ou à stabiliser à long terme l'état de santé du patient. Elle peut également être palliative, lorsque la tumeur est à un stade avancé. Elle a pour but de contrôler ou de réduire le volume de la tumeur afin de limiter les complications et autres effets secondaires pour que le patient puisse maintenir une certaine qualité de vie.

Les principaux effets secondaires sont : aplasie médullaire⁵, douleurs, nausées, vomissements, fatigue, perte d'appétit, déshydratation, perte de poils et de cheveux...

⁵ Aplasie médullaire : affection caractérisée par la diminution du nombre d'un ou de plusieurs types principaux de cellules sanguines.

Ainsi, il est nécessaire de prendre en compte que, malgré leur efficacité, ces traitements peuvent également être nocifs pour l'organisme et entraîner des séquelles neuropsychologiques. Ces séquelles ont une influence majeure sur l'état de santé et la qualité de vie des enfants guéris d'une tumeur cérébrale.

Près de la moitié des enfants traités pour une tumeur cérébrale, présentent un handicap modéré à sévère qui peut les empêcher, à l'âge adulte, d'avoir une vie active totalement indépendante.

4. Les conséquences relationnelles et comportementales

L'hospitalisation, les traitements et la maladie en elle-même peuvent provoquer des modifications profondes et intimes chez l'enfant. Très souvent, l'enfant est faible et fatigué, comme « lâché par son corps » en qui il n'a plus confiance. Ainsi ses perceptions sensorielles sont modifiées, certaines parties de son corps peuvent être engourdies ou extrêmement sensibles et douloureuses. Il éprouve donc des difficultés à investir ce corps dont le fonctionnement est défectueux ou menacé. Il préfère alors s'en détacher et le désinvestir.

Le vécu corporel intérieur devient étranger et l'enfant devient passif parce qu'il ne maîtrise plus et ne comprend plus son corps. Laissé à l'abandon, ce corps se dégrade. Il est donc nécessaire de surveiller l'investissement et le vécu corporel de l'enfant.

De plus, le corps, par ses transformations extérieures et intérieures, révèle au grand jour la maladie et les faiblesses de l'enfant qui peuvent être à l'origine d'une perte de confiance en soi entraînant des attitudes de repli social.

Ainsi la maladie confronte à nouveau l'enfant à la période d'impuissance et de dépendance que connaît le nouveau-né. Il régresse physiquement et donc psychologiquement.

Des troubles du comportement de type hyperactivité, refus de contact, repli sur soi peuvent alors apparaître. Face à ces angoisses, l'enfant met en place différents mécanismes de défense de type régression, déni, isolement etc.

Les réactions de l'enfant face à la maladie et à l'hospitalisation dépendent de son histoire et de sa personnalité. Elles sont également liées aux capacités des parents à faire face à cette maladie.

5. Le vécu et les réactions des parents

La maladie somatique de l'enfant peut provoquer une angoisse majeure chez les parents. Dans le cas où le pronostic vital est engagé, les parents peuvent être envahis par une angoisse de mort. A cette angoisse s'ajoute un sentiment d'impuissance face à ce que vit cet enfant qui ne leur appartient plus, qui leur est soustrait par une force inexplicable.

Le diagnostic de cette maladie grave est le plus souvent vécu comme une sanction quelque peu démoniaque, inquiétante.

Les réactions parentales face à cette anxiété provoquée par la maladie sont diverses et dépendent de nombreux facteurs (histoire familiale quant à la maladie, personnalité parentale, etc.).

L'anxiété peut conduire les parents à restreindre de manière injustifiée les activités de l'enfant. Cette surprotection vise à calmer l'angoisse.

Les parents de Lucas étaient très présents au cours de son hospitalisation. La chimiothérapie ayant affaibli son système immunitaire, la mère s'opposait à toute éventuelle rencontre entre Lucas et les autres enfants par peur de contamination.

Entre chaque cure, lorsque le retour au domicile était possible, l'absence d'appareils médicaux au sein de la maison les effrayait. Enfin, les rendez-vous médicaux devaient être espacés d'au moins une semaine pour éviter une exposition prolongée au monde extérieur vécu comme trop hostile et dangereux. Toute sortie s'effectuait uniquement en cas d'extrême nécessité et seul un déplacement en voiture ou en poussette était toléré.

Dans d'autres cas, les parents font, au contraire, preuve d'une permissivité excessive dans tous les domaines par peur de contrarier l'enfant et ainsi aggraver son état de santé. Ce dernier peut alors s'organiser autour d'une toute puissance qui risque de déséquilibrer son développement psychique, en favorisant les troubles de l'édification de limites.

La maladie de l'enfant peut également entraîner une réelle dépression parentale (ralentissement, douleur morale, dépréciation personnelle, etc.).

Chaque parent se défend contre ces réactions dépressives de façon plus ou moins adaptée. Certains réagissent en fuyant l'affrontement avec leur enfant. Ces parents donnent à l'équipe soignante l'image de « mauvais » parents, de parents « rejetants ».

D'autres, au contraire, réagissent par une présence excessive au chevet de leur enfant. Ne pouvant assumer leur rôle de parents, ils endossent celui de l'équipe soignante et deviennent extrêmement exigeants.

Enfin, certains demandent à leur enfant d'assumer totalement la maladie et par là-même de réparer la blessure qu'elle leur inflige.

L'enfant doit alors accepter tous les actes médicaux en n'émettant aucune réserve et aucun signe de souffrance. Cette attitude est extrêmement néfaste pour l'enfant qui peut être amené à se composer une sorte d'autre identité en *faux self*, au détriment de sa personnalité propre. Cette sorte de blindage psychique peut éclater dans les moments difficiles et provoquer des décompensations psychiques graves comme un état anxieux aigu, une dépression, etc.

L'enfant malade réveille également un sentiment de culpabilité chez les parents. Les parents s'accusent de ne pas avoir convenablement protégé leur enfant ou de ne pas avoir vu à temps sa détresse.

De plus la vision de cet enfant si fragile leur renvoie un sentiment d'échec et une blessure narcissique de n'avoir pu mettre au monde un enfant en bonne santé. Face à cet enfant qui ne correspond pas à l'enfant rêvé, les parents vont devoir faire un important travail de deuil.

Tout le corps familial bascule avec l'arrivée de la maladie et les nombreuses hospitalisations. C'est pourquoi n'oublions pas que chacun réagit de manière personnelle en mettant en place des mécanismes de défense plus ou moins adaptés. Il est important de les interpréter comme la solution subjective trouvée par les parents pour faire face à cette situation.

Comme nous l'avons vu, l'hospitalisation implique également la douleur. Une douleur consécutive aux traitements mais aussi à la maladie elle-même. Il est donc important de la définir.

V. La douleur

1. Définition

D'après l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) la douleur est considérée comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage ».

La douleur est une expérience subjective et « sa perception est dépendante de nos expériences passées ainsi que du contexte actuel de la situation douloureuse » (S.MARCHAND., 2009, p120)

Elle est un signal d'alerte incontournable dans de nombreux tableaux clinique. « Mais surtout est douleur ce que le patient dit être douleur. » (L.BRASSEUR, M.C.DIJAN., 2010, p15)

2. Les composantes de la douleur

La douleur comprend quatre composantes :

- La composante nociceptive : un seuil minimal d'activation des fibres responsables de la conduction nociceptive doit être atteint.
- La composante sensori-discriminative : localisation, qualification et intensité.

- La composante cognitive : les processus mentaux susceptibles d'influencer la perception de la douleur (attention, mémoire, interprétation).
- La composante comportementale : manifestations verbales et non verbales.
- La composante affective et émotionnelle : tonalité désagréable, pénible de la douleur en lien avec la personnalité du patient et la durée de la douleur.

3. Les différents types de douleur

Tout d'abord Il faut distinguer la douleur aiguë, symptôme d'une lésion, de la douleur chronique, qui est une maladie à part entière.

La douleur aiguë est un signal d'alarme permettant d'informer le sujet de la présence d'un danger, d'une menace pour l'intégrité physique.

La persistance d'une douleur aiguë sur le long terme (au moins 3 mois) définit une douleur chronique. Cette dernière n'apporte pas d'information utile pour l'organisme et détruit physiquement, psychologiquement et socialement l'individu.

On distingue également trois grandes catégories de douleurs :

- Les douleurs nociceptives sont généralement transitoires, elles font suite à un excès de stimulation nociceptive. De loin les plus fréquentes, elles surviennent après un traumatisme, une brûlure ou une opération.

- Les douleurs neurogènes sont dues à des lésions du système nerveux central ou périphérique. Elles peuvent être spontanées, permanentes (brûlure, picotements), paroxystiques (décharge électrique, coup de poignard) ou résulter d'un stimulus normalement non douloureux (courant d'air, effleurement).
- Les douleurs psychogènes sont d'origine psychique et non secondaire à une anomalie biochimique ou physique. La douleur est bien réelle et ressentie par le patient mais n'a pas d'origine somatique. Elle peut survenir entre autre au cours d'une dépression ou d'un deuil.

4. L'évaluation de la douleur

La douleur est une expérience subjective et son évaluation doit donc se faire en étroite complicité avec le patient. Elle permet d'apprécier l'état initial du sujet, et de décider la mise en place d'un traitement antalgique.

Il existe différentes échelles qui permettent de la quantifier et de la rendre plus objective. Les outils les plus fréquemment utilisés sont les échelles verbales (le patient doit choisir l'un des descripteurs proposés : pas de douleur, faible, inconfortable, forte, sévère, insupportable), l'échelle numérique (cotation sur une échelle de 0 à 10), l'échelle visuelle analogique (le patient place le curseur sur une ligne dont les deux extrémités sont « absence de douleur » et « douleur maximale imaginable », les échelles de visage (le patient choisi parmi une série de dessins représentant des visages avec des expressions graduées de douleur).

Il existe également des grilles d'hétéro évaluation ALGOPLUS et DOLOPLUS. Ces échelles comportementales de la douleur chez la personne âgée permettent d'évaluer rapidement la douleur des patients non communicants.

Il est important d'évaluer l'impact de la douleur sur la personne totale et non pas comme dissocié des autres aspects de la vie telles l'humeur, la qualité de vie ou les capacités physiques.

5. La mémorisation de la douleur

« La douleur provoquée par une opération, une ponction lombaire, une paracentèse... n'a jamais rendu mature, bien au contraire. Ces "petites choses" peuvent induire de profondes difficultés à l'âge adulte, qui peuvent aller de l'évitement du dentiste à une intense phobie des piqûres, des consultations médicales, des hospitalisations... » (D.ANNEQUIN., 2002, p 42)

Le nouveau-né n'a pas de mémoire consciente. Il mémorise les événements sous forme de mémoire inconsciente ou implicite. Plusieurs études montrent que quelque chose s'est enregistré, modifiant les expériences douloureuses suivantes.

En 1997 Anna TADDIO et ses collègues ont étudié les conséquences de la circoncision chez les nouveau-nés avec ou sans anesthésie, sur leurs réactions lors des vaccinations faites entre 4 et 6 mois.

Les garçons qui ont été circoncis sans anesthésie ont tous pleuré et montré des modifications comportementales plus importantes lors de la piqûre que les enfants circoncis avec une anesthésie.

Une autre étude concernant la mémorisation de la douleur a été réalisée par WEISMAN et ses collègues en 1998. Au cours d'une ponction lombaire, la moitié des enfants recevaient un analgésique efficace et l'autre moitié un placebo. Après cette ponction lombaire, tous ont reçu un analgésique efficace au cours des soins suivants. Le groupe traité par l'analgésique efficace du début à la fin, a présenté des douleurs faibles ou modérées lors de tous les gestes, alors que le groupe qui avait reçu initialement le placebo a continué à présenter des scores de douleur moyens à élevés, même lorsqu'ils recevaient l'analgésique efficace.

Leur souvenir de la première expérience, avec une douleur non soulagée, leur a rendu difficile voire impossible de reconnaître le soulagement apporté par l'analgésique. Le nouveau-né s'est comme « sensibilisé ».

Ces études montrent, chacune à sa manière, le fait qu'une expérience douloureuse est mémorisée dès la plus petite enfance. Une douleur infligée et mal soulagée peut provoquer une majoration de la douleur éprouvée lors de gestes ultérieurs, une peur des soins, parfois une phobie, une perte de confiance en l'adulte, des troubles du comportement et une anxiété.

6. Les conséquences de la douleur

La douleur, même si elle est considérée comme une expérience négative, est essentielle à la survie. Elle joue un rôle d'alarme très important. Cependant la douleur outrepassa parfois sa fonction d'avertissement pour devenir une menace pour l'organisme.

Certaines douleurs, d'origine inconnue, persistantes et quelques fois très intenses ne semblent pas avoir de raison d'être ou d'utilité pour l'individu. Elles sont difficilement contrôlables et peuvent réduire considérablement non seulement la qualité de vie du patient mais également sa survie.

La douleur peut manifester ses effets néfastes de plusieurs manières. Elle peut entraîner chez le patient des troubles du sommeil et de l'alimentation. L'organisme est alors privé des apports énergétiques et des fonctions réparatrices nécessaires à la guérison mais aussi au maintien de la vie. La douleur peut également être à l'origine d'une souffrance intense chez le patient et ainsi réduire sa volonté de vivre et pouvant parfois le conduire jusqu'au suicide. « Toutes les douleurs ont un retentissement psychique, toutes ! » (L.BRASSEUR, M.C.DIJAN., 2010, p17)

Chez l'enfant, une douleur présente sur une partie de son corps peut entraîner un désinvestissement de cette zone. Il finit par ne plus l'utiliser, comme si elle n'existait plus, même après la disparition de la douleur. Il y'a comme la constitution d'un « trou » dans le schéma corporel en cours d'élaboration, faute de stimulations normales de la région au cours de la période douloureuse.

De plus, d'après GAUVAIN-PICQUARD la douleur peut induire une atonie psychomotrice qui s'apparente aux symptômes de la dépression du nourrisson : immobilité et raréfaction des initiatives motrices, gestes lents et segmentaires, sans coloration affective, inexpressivité, pas d'intérêt pour ce qui l'entoure, pas d'initiative dans la relation, mobilisation difficile etc.

À plus long terme, il est difficile de connaître les conséquences de la douleur. Chez le raton, Anand (1999) a étudié l'effet de stimulations douloureuses. Il a constaté une diminution du seuil de douleur chez le rat adulte et une modification comportementale sous forme d'anxiété et de manifestation de « retrait défensif ». Il semble que les douleurs répétées peuvent entraîner une sensibilisation ultérieure et des conséquences à long terme sur le développement cognitif et comportemental, mais ces éléments sont difficiles à mettre en évidence.

Il est donc important de soulager la douleur et ainsi protéger l'intégrité psychique et corporelle du patient.

VI. L'institution

1. Présentation de l'établissement

Mon stage s'est déroulé au sein d'un centre de médecine physique et de réadaptation spécialisé en rééducation fonctionnelle. Le centre a pour objectif de prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques et/ou cognitives et de promouvoir la réadaptation et le retour à domicile dans les meilleures conditions.

2. Population accueillie

L'établissement accueille les enfants et adolescents âgés de 3 à 17 ans en hospitalisation de jour ou en hospitalisation complète.

Les raisons d'hospitalisation les plus fréquentes sont :

- les paralysies cérébrales infantiles
- les lésions cérébrales acquises (traumatismes crâniens, ruptures de malformations artério-veineuses...)
- les lésions neurologiques (paraplégies, tétraplégies...)
- les troubles orthopédiques (scoliose, pathologie de la hanche...).

3. Les équipes professionnelles

L'équipe médicale est composée de 5 médecins spécialisés en médecine physique et de réadaptation. Chaque patient est sous la responsabilité d'un médecin qui coordonne les soins et assure les prescriptions médicales.

La psychologue assure écoute et soutien auprès des enfants et adolescents par le biais d'entretiens individuels. Elle peut également être amenée à suivre les familles au cours de l'hospitalisation. Elle intervient à la demande des parents, du jeune lui-même ou du médecin.

La neuropsychologue identifie, à partir d'observations cliniques et d'exams neuropsychologiques, les besoins particuliers de l'enfant présentant des lésions cérébrales.

L'assistante sociale se tient à la disposition des familles pour les renseigner et les aider à résoudre les difficultés administratives et sociales qui peuvent se poser durant le séjour de leur enfant. Elle participe également à l'élaboration du projet d'orientation des enfants et à l'organisation de leur sortie de l'établissement.

L'équipe éducative, composée d'éducateurs spécialisés est chargée de l'accueil, de l'accompagnement et du soutien des enfants dans leur autonomie.

Une équipe d'enseignants est présente afin d'assurer la scolarité de la maternelle à la classe de 3^{ème}. La scolarité se fait à temps partiel en fonction des impératifs de prise en charge thérapeutique, des besoins pédagogiques et physiques des enfants. Le suivi pédagogique a pour but de permettre à chaque enfant d'intégrer à nouveau sa classe dans les meilleures conditions, dès sa sortie du centre.

Le service infirmier assure les soins d'hygiène et les soins infirmiers ainsi que la surveillance des enfants résidants dans le centre.

Les aides-soignants participent aux soins d'hygiène, de nursing et veillent jour et nuit au bien-être des enfants.

L'équipe paramédicale de rééducation est composée de kinésithérapeutes, de 3 orthophonistes, 3 ergothérapeutes et de 3 psychomotriciennes.

Les kinésithérapeutes procèdent à des actes de rééducation neuromusculaire et conseille l'enfant et sa famille sur les installations, l'appareillage...

Les ergothérapeutes assurent l'apprentissage clavier, l'aménagement de l'environnement et l'adaptation des fauteuils.

Les orthophonistes rééduquent les fonctions associées à la compréhension, à la réalisation et à l'expression du langage oral et écrit et les troubles de la déglutition.

Les psychomotriciennes s'intéressent à l'ensemble des comportements moteurs, à la vie psychique, affective, intellectuelle et relationnelle de l'enfant.

Elles favorisent le développement ou la récupération des fonctions psychomotrices du jeune patient en utilisant diverses médiations (relaxation, jeu spontané, danse...).

4. Les temps d'échanges

Tous les professionnels doivent se sensibiliser et contribuer au mieux-être de l'enfant. Ainsi tous les deux mois, une réunion de synthèse est organisée, regroupant l'ensemble du personnel intervenant auprès de l'enfant afin d'échanger sur les éventuels progrès ou difficultés rencontrés par le patient ou le personnel. Elles permettent également d'évaluer l'impact de la prise en charge et d'actualiser l'accompagnement du patient en adaptant les réponses.

Un compte rendu oral et écrit de ces synthèses est remis aux parents par le médecin. Les parents ont à leur disposition les e-mails de l'ensemble du personnel intervenant auprès de leur enfant et peuvent, s'ils le souhaitent, prendre rendez-vous avec eux.

De plus, une fois par semaine, le cadre de santé réunit l'ensemble du personnel paramédical pour faire le point sur les entrées et les sorties prévues.

J'ai également observé beaucoup de temps d'échanges informels au cours de mon stage. Tous les matins l'ensemble de l'équipe paramédicale se réunit autour d'une grande table à l'étage dédié à la rééducation et échangent sur l'état des enfants. Ces temps sont très importants et permettent à la fois de connaître l'évolution de l'enfant dans les différentes prises en charges mais aussi de situer notre place et notre rôle auprès du patient dans le service.

5. La répartition des locaux

Le centre est divisé en 4 étages et peut accueillir 102 enfants.

Au rez-de-chaussée se trouve une salle réservée aux ergothérapeutes et un atelier permettant la réalisation personnalisée des appareils de rééducation dont les jeunes patients ont besoin. Plusieurs sociétés d'appareillage viennent réaliser et adapter les appareillages complexes prescrits par les médecins du centre.

Au premier étage se situe le plateau technique de la rééducation constitué d'une balnéothérapie et de 9 salles (4 pour les psychomotriciennes, 3 pour les orthophonistes, une salle principale pour les kinésithérapeutes et une salle de réunion). Les bureaux des médecins, la cuisine et la salle à manger sont également présents.

Au deuxième étage se trouve l'administration, le bureau de la psychologue, de la neuropsychologue et de l'assistante sociale. Plusieurs salles sont prévues pour offrir aux familles une certaine intimité lorsqu'ils viennent rendre visite à leurs enfants. Les différents lieux de vie des enfants se situent également à cet étage.

Enfin au dernier étage se trouve les chambres des enfants présents en hospitalisation complète, la pharmacie et les soins infirmiers.

Certaines chambres sont individuelles mais la plupart sont doubles.

Le centre est également doté d'un jardin comportant un mur d'escalade et des espaces réservés au jardinage.

6. La psychomotricité au sein du centre

Au sein du centre, les psychomotriciennes favorisent le développement ou la récupération des fonctions psychomotrices du jeune patient, en utilisant le corps comme médiateur. Elles aident, par l'éducation précoce des tout-petits ou par un travail de stimulation sensori-motrice, le jeune à se structurer sur les plans psychoaffectifs et cognitifs. Elles amènent également, par des expériences corporelles positives, l'enfant ou l'adolescent à réinvestir son corps afin d'en éprouver les possibilités et de les confronter au monde extérieur pour mieux s'y adapter.

La mise en place d'un suivi en psychomotricité est déterminée par le médecin au cours des réunions pluridisciplinaires organisées chaque semaine par le cadre de santé. Les psychomotriciennes interviennent donc sur prescription médicale.

Si un suivi en psychomotricité est demandé, la psychomotricienne débute systématiquement sa prise en charge par un bilan psychomoteur qui servira de base pour l'élaboration du projet thérapeutique. Il permettra également de déterminer la durée et la fréquence des séances.

Le bilan permet à l'enfant de montrer et/ou de signifier au thérapeute ses difficultés et ses possibilités, ses échecs et ses réussites et ouvre ainsi la relation. Dans certains cas, il participe également à l'élaboration d'un diagnostic.

Les différentes prises en charge s'effectuent le plus souvent en salle de psychomotricité. Les 3 salles de psychomotricité sont vastes et disposent d'un bureau et de matériels divers et variés (cerceaux, balles, briques, mousse, toupie géante, cabane en tissu...). Un grand tapis recouvre quasiment l'ensemble de la pièce et de grands miroirs dissimulés par des rideaux sont disposés d'un côté du mur.

Différentes médiations comme le toucher thérapeutique, la relaxation, la danse ou encore le jeu spontané peuvent être proposées aux enfants et aux adolescents.

Les psychomotriciennes peuvent également intervenir au cours d'injection de toxines botulique⁶. Parfois douloureux, ce geste médical est souvent source d'anxiété pour les patients. En utilisant des techniques de distraction comme plonger l'enfant dans l'imaginaire en racontant une histoire, les psychomotriciennes accompagnent l'enfant, le rassure et tente de diminuer la perception de sa douleur.

Enfin, la balnéothérapie, le mur d'escalade ou encore l'équithérapie sont également utilisés par les psychomotriciennes pour certains patients.

VII. Bilan

Le bilan est réalisé en octobre 2013, Lucas est alors âgé de 5 ans et 11 mois.

⁶ La toxine botulique est utilisée dans le traitement des maladies neurologiques caractérisées par une hypertonie musculaire ou des contractions musculaires exagérées ou anormales. Le traitement consiste en l'injection de petites quantités de toxine botulique dans les muscles atteints. Elle induit une faiblesse des muscles hyperactifs injectés, sans pour autant affecter leur fonctionnement normal.

Motricité globale

Lucas marche et cours avec un polygone de sustentation élargi. La course est difficile et le saut à pieds joints impossible. Il ne bascule pas suffisamment son centre de gravité vers l'avant et se projette vers l'arrière ce qui l'entraîne en déséquilibre.

Il présente des troubles de l'équilibre relativement importants. On observe également un mauvais contrôle de l'équilibre postural dû à son syndrome cérébelleux et à une hypotonie des membres inférieurs.

Coordinations

Lucas est très en difficulté sur les séquences gestuelles et au niveau des coordinations/dissociations des différents membres. Ces difficultés sont amplifiées par son trouble de l'équilibre qui l'oblige à constamment réajuster sa posture et lui demande beaucoup d'énergie et d'attention.

La coordination oculo-manuelle est également déficitaire. Il procède par saccades oculaires et ne suit pas une cible de manière fluide et régulière.

Schéma corporel

En désignation, il connaît les notions attendues pour son âge.

Pour le dessin du bonhomme, spontanément il dessine une tête, deux bras, deux jambes et des cheveux puis après sollicitation verbale il place le nez, la bouche, les yeux et les oreilles.

Graphisme

Lucas est très en difficulté, il réalise le trait debout, couché, le rond et une ébauche de croix. Le croisement de l'axe et les obliques ne sont pas intégrés. Il semble présenter de grandes difficultés visuo-perceptives et on note une persévération importante qui rend difficile le passage d'une figure à une autre.

Tonus

Au cours de l'épreuve des diadococinésies, il est en difficulté dans la réalisation des mouvements demandés. Son geste est lent et peu fluide. On observe également d'importantes syncinésies à diffusion tonique. L'épreuve du ballant révèle une hypotonie des membres supérieurs et inférieurs mais aussi une bonne capacité de relâchement musculaire.

Espace/Temps

Seules les notions spatiales de base sont connues : dessous, sur, à côté. Il ne se situe pas dans le temps et n'indique ni le jour de la semaine ni le moment de la journée (matin, après midi, soir).

Praxies manuelles

On observe de grandes difficultés de coordination et de dissociation des mains.

Il présente également d'importantes difficultés de dextérité des doigts et un déliement digital encore immature.

Latéralité

Lucas utilise préférentiellement la main gauche qui semble moins touchée par le syndrome cérébelleux et le déficit moteur.

Il utilise le pied gauche spontanément comme pied d'appui et pied d'appel.

Conclusion

Lucas présente donc un retard psychomoteur important consécutif à un syndrome cérébelleux, un déficit moteur et ses nombreuses hospitalisations antérieures.

La passation des tests a été relativement difficile. C'est un petit garçon avec un comportement encore très immature. Face à la moindre contrainte ou difficulté, il pleure et refuse toute coopération.

Une importante persévération retrouvée tant au niveau graphique que dans la demande de jeu a également été un frein à la passation du bilan. De plus il est très fatigable et pour apprécier ses réelles compétences, il est nécessaire de l'encourager et de le solliciter constamment.

VIII. Projet thérapeutique

Suite à l'évaluation psychomotrice, une prise en charge de 45 minutes, trois fois par semaine est mise en place par la psychomotricienne. Etant présente une fois par semaine au sein de l'établissement, je n'assisterais qu'à une seule des trois séances prévues pour Lucas.

De manière générale, c'est un petit garçon très craintif. Il limite au maximum sa motricité par peur de chuter et est très réfractaire au toucher de l'autre. Sa passivité entrave ses possibilités relationnelles et l'isole des autres enfants.

Nous allons donc commencer un suivi en psychomotricité dans le but d'enrichir ses expériences motrices et de l'accompagner entre autre dans l'expérimentation de la chute, en lui offrant un cadre contenant et sécurisant. Il sera important par ailleurs de lui proposer des activités renarcissisantes afin de l'apaiser intérieurement. En m'appuyant sur ses préférences et ses désirs de jeux, je vais commencer par instaurer une relation de confiance avec lui. C'est en étant sécurisé avec moi qu'il pourra exploiter au mieux mes propositions.

Je commencerais par des jeux au tapis relativement calmes compte tenu de ses difficultés à investir sa motricité. Je pense notamment à des jeux qu'il apprécie comme les voitures, les puzzles et des jeux de motricité fine. Lorsqu'il aura davantage confiance en lui et en moi je lui proposerais des jeux plus moteurs comme des jeux de ballons, de la danse ou encore des parcours moteurs. A travers ces jeux, le but sera de développer des stratégies d'équilibration et les réactions parachutes qui sont quasi inexistantes chez Lucas mais aussi d'améliorer ses coordinations globales, l'aisance motrice et ainsi la confiance en soi.

L'intérêt sera donc de l'amener à réinvestir son corps et à éprouver du plaisir à bouger à un âge où les expérimentations sont primordiales dans la constitution de soi.

IX. L'investissement corporel

L'hospitalisation, les traitements et la douleur qu'implique la maladie grave ont provoqué chez Lucas un désinvestissement corporel massif.

L'objectif principal du projet thérapeutique est donc de l'amener à réinvestir son corps.

Le terme d'investissement signifie plus largement, mettre de soi même dans une action. Du point de vue psychanalytique, ce terme désigne le fait de conférer une charge d'énergie psychique à une activité, un objet ou une représentation.

« Investir son corps, c'est le faire sien, le reconnaître, l'utiliser, le penser pour se développer physiquement et psychiquement. » (GONCALVES E., 2001, p 6).

Ce n'est pas simplement avoir mais posséder pour utiliser. C'est s'approprier son corps, l'engager dans le mouvement, la relation, le reconnaître et l'aimer. L'investissement corporel est à la base du développement psychocorporel de l'individu.

X. Les séances en psychomotricité avec Lucas

Toutes les séances se déroulent en salle de psychomotricité.

Dans un premier temps, la psychomotricienne me propose de me positionner en tant qu'observatrice afin que Lucas et moi puissions faire connaissance.

Elle me précise qu'avant mon arrivée, ses fins de séances étaient consacrées à préparer ma venue et qu'il semblait plutôt enthousiaste.

1. Séances de septembre à novembre 2013

Nous allons donc chercher Lucas sur son lieu de vie pour ses premières séances en psychomotricité avec moi.

Dès notre arrivée, je l'aperçois jouant seul au fond de la salle, isolé des autres enfants. Je m'approche de lui et me présente avant de l'inviter à me suivre. Il accepte et m'accompagne sans m'adresser le moindre mot.

Au cours des premières séances, Lucas se dirige inlassablement vers les étagères, saisit un puzzle et court se réfugier dans un coin de la salle.

Je m'installe près de lui et tente d'engager la conversation mais sans succès. Il accepte néanmoins mon aide pour trouver l'emplacement de certaines pièces du puzzle. Une fois le puzzle terminé, je lui propose de faire autre chose mais il refuse systématiquement. Sans un mot il prend un autre puzzle et reviens s'asseoir à mes côtés. En fin de séance, sans un regard ni une parole, Lucas quitte la salle de psychomotricité rejoindre son groupe.

Face à cette indifférence, je suis désemparée. Je ne me sens guère exister en tant que personne.

L'instauration d'une relation avec lui est très difficile. Je m'interroge sans cesse sur la position et le comportement à adopter face à cet enfant qui refuse d'entrer en contact avec moi. J'appréhende l'arrivée de ces séances tout en conservant l'espoir qu'une relation puisse être créée avec ce jeune garçon.

Au cours des séances suivantes Lucas décide d'arrêter les puzzles et de se tourner vers les petites voitures. Il m'invite alors à entrer dans le jeu avec lui en m'en présentant une. Son jeu reste très limité, il se contente de les faire rouler sur le tapis. Je tente alors d'initier une histoire mais il ne semble pas intéressé par mes propositions. Au bout de quelques instants je lui suggère de mettre en place un parcours mais il refuse.

Les séances passent et se ressemblent. L'idée de lui proposer de s'aventurer sur le territoire de l'inconnu relève de l'impossible. Je n'ai guère d'autre choix que montrer une adaptation à ses besoins physiques et psychiques, devenir objet malléable afin de préserver au mieux une relation aussi fragile soit-elle.

Début novembre, Lucas me sollicite de plus en plus au cours des séances. Il me relate les faits de sa journée, ce qu'il apprend à l'école, les travaux qu'il réalise avec les éducateurs, les jeux auxquels il s'amuse le soir... Il est également bien plus actif et créatif dans ses propositions de jeux. Comme chaque fois, après le jeu calme, je lui propose une activité nécessitant un certain investissement corporel. Je lui évoque donc une nouvelle fois l'idée d'un parcours. Après deux mois de refus catégorique, il finit par me regarder longuement avant d'acquiescer avec un large sourire.

L'acceptation de ma consigne témoigne qu'une relation de confiance est en cours d'élaboration. En effet, réaliser un parcours moteur signifie s'autoriser à être en situation de déséquilibre et nécessite donc une sécurité dans la relation et une confiance en l'autre.

La place qu'il me donne en tant que future psychomotricienne et celle que je lui confère en tant que patient a permis d'établir un début de relation. « Etre lié c'est reconnaître l'autre et être reconnu. » (RAMELLI M., 2007, p 99)

De plus, après de longues semaines d'indifférence de la part de Lucas, son regard s'est finalement attardé sur moi. J'existais enfin à ses yeux.

D'après Jean-Paul SARTRE c'est le regard qui dévoile l'existence d'autrui. Le regard est un mouvement de l'être entrant en interaction. c'est une ouverture du monde interne vers le monde externe. Il constitue en lui seul un réel moyen de communication, il permet l'installation d'une relation sociale.

2. Relation thérapeutique et interactions précoces

Le terme relation désigne le rapport, le lien qui existe entre personnes ou entités. La relation se définit également comme le lien de dépendance ou d'influence réciproque entre personnes. La vie de tout individu est faite de relations, d'interactions avec son environnement et les autres.

La relation humaine et les interactions environnementales sont indispensables au développement du nouveau-né et à sa socialisation.

Pour mieux comprendre la question de la relation thérapeutique il est important de s'intéresser aux interactions précoces.

Donald WINICOTT développe les concepts de « holding » et de « handling » qui correspondent aux interactions corporelles. Le « holding » désigne la façon dont l'enfant est porté sur le plan psychique et corporel. Ce sont les soins maternels qui soutiennent le MOI de l'enfant encore immature.

Le holding apporte à l'enfant un sentiment de sécurité et de fiabilité.

Le « handling » est la manière dont l'enfant est traité, soigné et manipulé par sa mère.

Les interactions affectives désignent l'influence réciproque de la vie émotionnelle de la mère et du bébé. Elles concernent le climat émotionnel ou affectif des interactions, le vécu agréable ou déplaisant de la communication.

Daniel STERN introduit le concept d'accordage affectif qui désigne la reprise en miroir de la mère, des expressions du bébé en y ajoutant éventuellement des modalités sensorielles supplémentaires (voix, chant, etc.).

Enfin John BOWLBY développe le concept d'attachement. L'attachement est à l'origine un besoin physiologique premier, il est nécessaire au bon développement de l'enfant et à l'établissement de relations sociales. Il débute dès la grossesse et s'établit au cours des 3 premières années de la vie. Il va influencer la façon dont l'enfant va ensuite établir ses relations sociales. La fonction d'attachement a pour but d'offrir à l'enfant le sentiment d'être protégé, contenu et en sécurité. Pour cela, le nourrisson doit expérimenter avec sa mère une relation chaleureuse, continue, intime dans laquelle tous deux trouvent satisfaction et plaisir.

Ainsi, les troubles de l'attachement installés précocement peuvent générer des troubles irréversibles qui vont persister chez l'adolescent puis chez l'adulte sous la forme de difficultés d'adaptation aux événements et au milieu de vie.

Parfois un mode d'attachement désorganisé peut se substituer à la fonction protectrice d'attachement.

Il se développerait lorsque les figures d'attachement ne peuvent pas diminuer l'inconfort, la douleur ou l'anxiété.

Il se traduirait par l'activation simultanée de comportements contradictoires de recherche et de fuite, ou encore par des manifestations de lutte, de fuite, de blocage ...

Peut-être que par son indifférence et sa fuite du contact, Lucas révèle un attachement désorganisé qui témoigne de sa difficulté à entrer en contact avec les autres, d'où l'importance de la relation thérapeutique.

La relation thérapeutique est bien plus qu'une simple interaction sociale. Elle est un pré requis pour le travail thérapeutique mais aussi le principal vecteur du profil de changement dans la thérapie. Elle dépend de nombreux facteurs pour se développer et prendre sa valeur de soutien au processus de changement souhaité. Il est important que les partenaires de cette relation se reconnaissent, que le thérapeute perçoive ce que lui communique son patient et s'ajuste sur un mode de communication adéquat.

La qualité de la relation est le support du travail en psychomotricité. Elle permet à l'enfant d'y trouver refuge contre la menace ou l'anxiété et de percevoir le thérapeute comme une base « secure » et ainsi explorer le monde qui l'entoure.

« [...] La relation établie entre un psychomotricien et son patient est sans doute l'un des moteurs sans lesquels la meilleure des techniques serait peu opérante. [...] En psychomotricité, c'est cette relation qui reste garante de la réalité du sentiment d'exister et du désir de franchir les étapes pour se développer dans ce rapport d'aide. » (SCIALOM P, GIROMINI F, ALBARET J-M., 2011, p 295)

Suite à son histoire médicale difficile, Lucas n'a pu se construire une base suffisamment « secure » et par conséquent n'a pas intériorisé les appuis nécessaires pour faire de nouvelles expériences. La relation mais aussi le cadre thérapeutique ont aussi pour fonction de contenir l'enfant et de lui offrir des repères stables.

3. Le cadre thérapeutique

« Le cadre est avant tout une garantie de part et d'autre. Il permet au patient de trouver une place, c'est-à-dire un espace et un temps pour lui, qui lui est réservé. » (BALLOUARD C., 2006, p 185)

Le cadre concerne aussi bien le lieu, l'espace et le temps que le positionnement en tant que garant du psychomotricien et son engagement corporel. C'est un lieu privilégié qui permet à l'enfant de s'investir et de s'exprimer corporellement en groupe ou en individuel.

Un des enjeux du cadre thérapeutique est la sécurité de base des séances. Le cadre matériel mais aussi les horaires, la permanence des objets et des personnes, leur disponibilité et le respect du secret des séances, participent au cadre en tant qu'enveloppe sécurisante.

La stabilité et le respect des horaires, de la fréquence, de la durée et du rythme des séances, constituent des repères essentiels permettant un temps de rencontre dans ce cadre sécurisant et prévisible.

Le cadre spatial a une fonction de pare-excitation : il protège des éventuelles effractions psychiques dû à des stimulations trop importantes provenant des espaces extérieurs. Il s'agit également d'espaces réels et clos, soulignant la distinction entre le dedans et le dehors. Il joue ainsi un rôle d'interface entre l'espace interne et la réalité extérieure.

Le cadre a aussi pour fonction de poser les règles et les interdits. Le respect de son propre corps, de celui de l'autre et du matériel en font partie. Il offre ainsi des limites physiques et psychiques structurantes.

Enfin, le cadre thérapeutique doit être suffisamment consistant pour ne pas être déformable, tout en restant malléable pour supporter la rencontre.

4. Séances de décembre 2013

Début décembre, après avoir obtenu l'accord de Lucas, nous construisons ensemble un parcours. Je lui propose de choisir parmi les différents éléments de la salle, ceux qu'il souhaite intégrer à son parcours. Il prend alors quelques instants pour observer les nombreux objets qui l'entourent avant de se diriger volontiers vers les blocs de mousses. Nous les installons ensemble les uns derrière les autres puis il décide d'y ajouter une bascule, des cerceaux, un tunnel et une poutre.

Un grand espace séparant la poutre des blocs de mousse, je lui demande donc ce qu'il souhaite y introduire pour achever sa construction. Il se tourne vers les blocs de mousse restants et me demande de construire une maison.

Une fois les murs de la maison installés, Lucas m'interpelle en s'écriant qu'il manque le toit. Je lui propose de l'imaginer tout en le mimant avec mes mains, ce qui semble lui convenir.

Le parcours étant mis en place, j'invite Lucas à le réaliser mais, contre toute attente, il refuse. Je lui suggère alors de s'installer dans la maison qu'il a construite précédemment. Il accepte et se précipite vers les étagères prendre un ballon avant de m'y rejoindre.

Au cours des séances suivantes, Lucas me demande systématiquement de construire le même parcours sans jamais le réaliser. Il se contente de se réfugier dans la petite maison et me demande de m'installer près de lui pour effectuer des échanges de ballon. Au bout de quelques instants il lance volontairement la balle au dehors et rit en s'écriant « Oh ! Il faut aller la chercher ». Il me demande de l'accompagner et ensemble nous explorons la salle en faisant des allers retours entre la maison et l'extérieur à la recherche du ballon.

Ici la maison s'apparente à un espace contenant qui délimite la frontière entre le dedans et le dehors et intervient là comme une enveloppe.

5. Les enveloppes psychiques

De manière générale l'enveloppe est définie comme un revêtement protecteur qui entoure en recouvrant complètement. De matière souple, elle s'adapte à la forme de l'objet.

« [...] l'enveloppe psychique peut être assimilée à une membrane souple qui dans une première fonction différencie les domaines du dedans et du dehors tout en permettant des échanges entre ces espaces. » (ANZIEU D., 2003, p.5)

Elle délimite des espaces, et doit être déformable pour subir les influences d'autres objets, tout en restant solide pour maintenir une cohésion. Elle permet de différencier le monde interne du monde externe, soi et autrui.

D'après Didier ANZIEU l'enveloppe psychique comprend deux couches différentes. La couche la plus externe, la plus périphérique, la plus rigide est tournée vers le monde extérieur. Elle fait écran aux stimulations, elle a une fonction de pare-excitation. La couche interne, plus mince, plus souple et plus sensible a une fonction de réception. Elle perçoit des indices, des signaux et permet l'inscription de leur trace.

L'enveloppe psychique est donc une pellicule fragile à double face, l'une tournée vers le monde extérieur, l'autre vers le monde intérieur. Elle sépare ces deux mondes tout en les mettant en relation.

Didier HOUZEL attribue à l'enveloppe psychique quatre grandes propriétés :

- L'orientabilité qui permet la distinction entre une face interne et une face externe. Elle est maintenue quelles que soient les modulations auxquelles l'enveloppe est soumise.
- La connexité qui renvoie au caractère continu de l'enveloppe.
- La compacité qui désigne l'espace de l'enveloppe psychique comme étant mesurable en terme de quantité finie.
- L'élasticité qui fait référence à deux qualités complémentaires de l'enveloppe psychique. Celle de consistance qui permet à l'enveloppe de conserver sa cohésion et celle de malléabilité qui rend possible la rencontre avec les objets extérieurs, autorisant ainsi une déformation mesurée.

Ainsi l'enveloppe psychique, malgré sa structure continue, doit favoriser les échanges entre les espaces puis les délimiter. De ce fait, elle a des qualités de perméabilité.

Didier ANZIEU énonce les notions d'enveloppes sonores, tactiles, visuelles, olfactives et gustatives sur lesquelles s'appuie le Moi-Peau.

L'enveloppe tactile s'articule à l'enveloppe sonore, visuelle, olfactive ...
En effet une mère suffisamment bonne accompagne par la parole les soins qu'elle procure à son bébé. De plus lorsque le bébé se regarde dans le miroir, la mère le soutient par le regard et l'accompagne par la parole en le nommant. En ce sens les enveloppes sensorielles s'intriquent et contribuent à la structuration psychique du sujet.

En séance de psychomotricité avec Lucas, par mon regard, ma voix et mon toucher, j'essaye de lui offrir une enveloppe sécurisante et rassurante.

Enfin, le maternage et les premières interactions précoces entre la mère et son bébé sont à la base de la constitution de l'enveloppe psychique.

Ainsi, la construction de cette enveloppe s'étaye sur des expériences corporelles et relationnelles.

L'hospitalisation et la maladie grave limite ces expériences et peuvent provoquer chez l'enfant le sentiment d'une enveloppe peu contenante et discontinue. Cette défaillance peut entraîner un désinvestissement massif du monde extérieur, par crainte de ne pouvoir le maîtriser. Comme pour Lucas, le sujet adopte donc une attitude d'observateur plutôt que de participant à la vie.

6. Séances de janvier 2014

En sollicitant ma présence pour l'accompagner hors de la maison, je comprends alors que la sécurité corporelle et psychique de Lucas est encore trop fragile. Elle ne permet pas un engagement corporel suffisant pour explorer le monde qui l'entoure. L'extérieur est vécu comme encore trop dangereux et menaçant pour s'y aventurer seul.

Au fil des séances, par ma présence et grâce à la relation de confiance qui s'est créée, je continue donc à soutenir l'émergence d'un sentiment de sécurité de base chez Lucas.

Quelques semaines plus tard lorsque je m'apprête à l'accompagner en dehors de la maison récupérer le ballon, il m'interrompt et s'exclame « Je fais tout seul ! ». Surprise, je l'encourage et l'observe traverser la salle, seul et le visage illuminé d'un large sourire.

D'après Donald WINICOTT la capacité d'être seul est un signe des plus importants de la maturité du développement affectif.

De nombreuses expériences contribuent à la formation de cette capacité mais l'une d'entre elles est fondamentale. Si elle est insuffisante, le développement du tout petit peut en être perturbé. Il s'agit de l'expérience d'être seul en tant que nourrisson et petit enfant, en présence de la mère. Le fondement de cette capacité est donc paradoxal puisque c'est l'expérience d'être seul en présence d'autrui.

Cette capacité repose sur l'existence d'un bon objet dans la réalité psychique de l'individu. Si l'enfant a intériorisé de bonnes relations, il n'a plus besoin d'être stimulé par un objet extérieur pour se sentir vivant et heureux. Il peut, sans éprouver de peur, partir à la découverte du monde. Son exploration est entrecoupée par de réguliers retours vers la mère. Il a besoin de s'assurer de sa présence. La maturité et la capacité d'être seul nécessite des soins maternels suffisamment bons et la répétition de gratification satisfaisante. Se sentant affectivement sécurisé, il est confiant et plus à l'aise pour s'ouvrir socialement.

Lorsque l'enfant est capable de dire « je », il a réalisé son unité. Le monde extérieur est aboli et une vie intérieure est possible.

« Je suis » est utilisé quand un environnement protecteur est présent autour de lui. Enfin « je suis seul » est une amplification de « je suis ». Il témoigne de la conscience qu'a le petit de l'existence ininterrompue d'une mère à laquelle il peut se fier. La sécurité qu'elle apporte lui rend possible d'être seul et de jouir d'être seul, pour une durée limitée.

Lorsqu'un enfant se sent contenu physiquement et psychiquement par un objet, il peut l'expérimenter comme un premier objet contenant externe. Il pourra alors intérioriser le sentiment d'enveloppe.

Ainsi, mon soutien et ma présence qui servaient de support jusqu'à présent, ont été intériorisés par Lucas et lui permettent désormais d'explorer seul son environnement.

En jouant le rôle de base de sécurité, je lui apporte la confiance nécessaire à la découverte du milieu qui l'entoure. Ainsi, il effectue des allers retours entre exploration de l'extérieur et recherche de réconfort dans la maison, à mes côtés.

La sécurité de base souligne la confiance mutuelle nécessaire à l'épanouissement de l'enfant.

« Lorsque les choses se passent raisonnablement bien, le parent joue le rôle de base de sécurité à partir de laquelle l'enfant va pouvoir explorer et à laquelle il peut revenir en toute confiance pour obtenir le réconfort dont il a besoin avant de repartir » (LIEBERMAN A., 1997, p 24)

Ainsi au cours de plusieurs séances, Lucas expérimente seul le dedans et le dehors de la maison. Plus tard, la maison étant toujours construite au sein d'un parcours, je lui suggère de le réaliser. Contre toute attente, il ne s'y oppose pas, mais ne semble pas intéressé pour autant. Je tente alors d'induire une histoire à travers ce parcours. Dès lors qu'il s'apprête à quitter la maison pour récupérer le ballon je feins d'être terrifiée. Je lui explique que des crocodiles baignent dans la rivière qui borde la maison et je ne voudrais pas qu'il soit dévoré par ces horribles bêtes. Il rit puis avec sérieux s'exclame « il faut sauver le ballon ! ». Prêt à s'élancer, il me demande comment allons-nous traverser sans se faire engloutir. Je l'incite à emprunter le pont qui surplombe la rivière, le pont étant bien évidemment le parcours. Il accepte volontiers et le débute prudemment.

A chaque séance, une nouvelle histoire est créée autour du parcours. Une jungle envahie de panthères, avec pour seul moyen de la traverser, une passerelle au beau milieu des arbres ou encore des plantes carnivores sont imaginées.

Lucas investit beaucoup cet espace imaginaire auquel il peut introduire ses idées et développer sa créativité.

Offrir au patient un espace d'expérience et d'expérimentation, c'est lui ouvrir un espace potentiel de jeu et de créativité dans la réalité mais aussi dans son imaginaire. C'est lui proposer de rêver. La rêverie, c'est celle du patient mais aussi celle du thérapeute qui accompagne, qui contient, qui donne forme.

Bion a décrit les capacités de rêverie maternelle, indispensables à l'enfant. Le bébé vient au monde et est assailli par des sensations, telle que la faim, le froid... Par sa capacité de rêverie, la mère pensera ces sensations pour lui, pour qu'il puisse les reprendre secondairement. Elle donne du sens à ses éprouvés corporels et va permettre au bébé de mettre en marche des processus de pensée.

Pour Mahmoud SAMI-ALI, l'imaginaire est un processus à la fois biologique et psychologique. Tel le rêve, il est subjectif et consiste à mettre à l'extérieur de soi ses propres affects. C'est par la fonction de l'imaginaire que le corps prend sens pour l'individu. Par conséquent il permet à l'enfant de se percevoir comme sujet capable de faire face au monde extérieur.

Ainsi, l'imaginaire est un appui, un support essentiel sur lequel se consolident les capacités de Lucas. Le développement de ses compétences se fait en parallèle de ses activités imaginaires.

A chaque séance, Lucas effectue le parcours trois ou quatre fois mais toujours en position quatre-pattes. Les situations de déséquilibre sont encore source d'anxiété pour lui.

Cette incapacité à se mettre en position debout marque des difficultés de redressement du corps. Il semble également s'ajuster en permanence comme si son axe vertébral était absent.

Je m'interroge alors sur un éventuel défaut d'intégration de l'axe corporel chez Lucas. De plus, d'après Didier ANZIEU la sécurité narcissique de base consiste en l'acquisition de la maintenance : adossement à un axe vertical porteur et solide.

Je décide donc de consacrer chaque début de séance à la prise de conscience de l'axe corporel. Par le biais de percussions plus ou moins appuyées, de tapotements, avec le poing et le bout des doigts au niveau du dos, je tente d'offrir à Lucas une enveloppe vibratoire contenant et un début d'intégration de son axe corporel.

Par mon toucher je tente de le contenir, le rassembler comme si l'expérience tactile pouvait lui conférer cette sensation d'unité corporelle.

Il semble réellement apprécier ces moments de détente qui me paraissent importants pour lui.

A plusieurs reprises je le surprends affalé sur le sol ou recroquevillé sur lui-même, se coupant ainsi de l'autre. Cette attitude me fait penser à la notion de régression. Elle se définit comme le retour du sujet à un état antérieur.

Parfois, Lucas semble régresser à des stades plus archaïques pour se sécuriser et mieux les consolider.

« Le monde biologique et celui des affects nous enseignent qu'il faut parfois savoir accepter de régresser pour pouvoir progresser, reculer pour mieux sauter. » (REVERZY C., 2002, p 123).

7. Séances de février 2014

Lucas insiste pour que le même dispositif soit construit à chaque séance. Il refuse toute autre proposition de jeu. Je commence donc par réaliser des tapotements avec le bout de mes doigts le long de sa colonne vertébrale. J'utilise ensuite une balle à picot que je fais rouler sur l'ensemble de son dos. Quelques minutes plus tard, il m'informe qu'il est maintenant prêt à passer à l'exercice suivant.

Nous construisons donc un parcours dont l'un des éléments est une maison. Comme à son habitude, il le réalise avec enthousiasme mais uniquement à quatre-pattes. Je lui suggère de l'expérimenter en position debout en insistant sur le fait que je me tiendrais à ses côtés pour le sécuriser et le rassurer. Plusieurs semaines s'écoulent avant qu'il déclare : « je suis grand maintenant je fais debout ! ».

Initialement le défaut de son enveloppe psycho-corporelle ne lui permettait pas de trouver un appui suffisant pour ériger son axe corporel. Aujourd'hui, grâce à notre présence sécurisante, son axe corporel semble s'être solidifié et intégré. L'accès à la verticalité devient alors possible.

8. L'axe corporel

L'axe anatomique passe par le trou occipital, le centre de la 3^e vertèbre lombaire, les coxo-fémorales, le centre du genou, et les malléoles.

De ce fait, il définit une ligne autour de laquelle s'organise le mouvement à travers la structuration des espaces gauche/droit, avant/arrière, haut/bas et dedans/dehors. Il est considéré comme le référent central du corps et de ses déplacements.

D'après A. BULLINGER, la constitution de l'axe corporel avec son ajustement tonique complexe, permet de relier les différents espaces dans lesquels l'enfant déploie ses moyens instrumentaux et la préhension.

Ainsi, l'investissement de l'espace est corrélé à l'intégration de l'axe. En effet, les conduites exploratoires apparaissent en même temps que se développe la construction de l'axe. Ces deux composantes interagissent et se conditionnent mutuellement.

Grâce à un début d'intégration de l'axe corporel, Lucas aurait acquis une certaine sécurité lui permettant d'explorer et de découvrir l'espace qui l'entoure.

D'après Susanne ROBERT-OUVRAY, l'axe corporel est le point d'ancrage de la représentation du corps, son intégration et son érection aident au processus d'individuation. Il permet à l'enfant de s'organiser, de s'orienter dans l'espace et dans le temps par rapport aux objets et aux personnes.

A la naissance, les muscles profonds qui permettent l'extension axiale sont hypotoniques, tandis que les muscles périphériques plus superficiels sont hypertoniques. Plus tard, les mouvements d'enroulements/redressements et les torsions qu'il réalise, vont lui permettre de développer une force tonique dans la musculature profonde et centrale. Ainsi, ces mouvements participent à la constitution psycho-dynamique de l'axe.

Grâce à cette augmentation du tonus axial et à la régulation tonique progressive, l'axe devient support du corps du bébé. Vers 6 mois, avec les progrès du contrôle moteur, l'enfant peut expérimenter le redressement de manière active. Puis le rythme alterné de positions actives et passives lui permet d'intégrer son axe corporel qui viendra étayer sa verticalisation.

C'est ainsi qu'à partir des appuis sollicités et de l'engagement du corps dans l'espace que l'axe corporel se constitue en tant que « point d'appui pour les fonctions instrumentales ».

Si l'émergence de l'axe corporel se fait progressivement dans le sens du développement posturo-locomoteur, son intégration est étroitement liée à la qualité et au climat relationnel de l'environnement dans lequel baigne l'enfant.

Le bébé doit se sentir suffisamment contenu et soutenu pour pouvoir faire l'expérience par lui-même de sa propre capacité à prendre appui sur son environnement. Dès lors, convaincu de sa stabilité, il pourra intérioriser cet appui pour pouvoir se tourner vers l'extérieur et faire confiance à d'autres appuis.

Enfin l'axe vertébral a une double fonction, à la fois physique et psychique. Il donne lieu et permet les élaborations psychiques. C'est le point d'ancrage du Moi corporel, de la représentation du corps. Il intervient également dans l'organisation des stimulations issues de l'environnement.

Dès ma première rencontre avec Lucas, j'ai constaté qu'il était très angoissé face à une situation de déséquilibre. Le voyant constamment essayer de maintenir son équilibre, j'ai eu la sensation que sa colonne vertébrale était comme molle, trop fragile. Il semblait incapable de prendre ses propres appuis, de mobiliser ses propres ressources pour s'engager dans l'action. Ainsi, il cherchait constamment des appuis externes. Il s'agrippait à l'adulte ou s'effondrait au sol.

Dans le développement de l'enfant la construction de l'axe s'établit grâce à la complexification des expériences motrices. Or, les nombreuses hospitalisations de Lucas ont limité ses possibilités d'exploration sensori-motrice. Ce manque de conduites exploratoires a sans doute entravé la constitution d'un axe corporel.

Aujourd'hui, l'intégration d'un axe corporel lui confère une certaine solidité et une sécurité interne lui permettant de se verticaliser et de faire face à ces situations de déséquilibre.

9. Séances de mars 2014

Durant les séances suivantes, Lucas continue à exécuter le parcours en position debout avec de plus en plus d'assurance.

Son équilibre est bien meilleur, il est désormais capable de marcher entre deux cordes sans les piétiner et d'enjamber un obstacle sans vaciller et manquer de tomber. La poutre qui auparavant l'angoissait terriblement est devenue source de jeu et de plaisir. Même si mon aide est toujours nécessaire pour la traverser, il a pris confiance en ses appuis. Par moment il est capable de lâcher mon bras pour tenter de s'équilibrer seul.

Son aisance motrice s'est également améliorée, ses mouvements sont plus fluides et mieux contrôlés.

Lucas refuse toujours toute autre proposition de jeu. Il a instauré une routine dans laquelle il se cloisonne pour se rassurer.

Fin mars, plutôt que de réaliser un parcours, je lui propose de danser au rythme de la musique de son choix. Sans grande conviction il finit par accepter de bouger sur « pirouette cacahuète ». Chacun un ruban en main, nous exprimons notre créativité à travers les mouvements de notre corps.

Lucas investit beaucoup plus l'espace. Son engagement corporel en revanche reste relativement restreint, notamment au niveau des membres supérieurs. Les bras sont souvent très peu mobilisés malgré mes sollicitations constantes.

L'intégration de son axe corporel et l'intériorisation d'une sécurité de base lui ont permis d'accéder à de nouvelles activités. Il prend désormais plaisir à investir son corps et à explorer l'environnement qui l'entoure.

En fin de séance, Lucas s'élançait vers moi et me fait un câlin en guise d'au revoir. Prise de cours et un peu surprise, j'accepte ce geste d'affection.

Comment se positionner en tant que soignant dans la relation thérapeutique, en termes de distance et de proximité physique, émotionnelle et affective ?

10. La distance thérapeutique

La distance se définit comme un espace, un intervalle qui sépare deux points ou deux personnes.

D'après Edward HALL la variation des distances entre les individus participerait à la régulation de leurs comportements.

Il décrit quatre types de distances :

- La distance intime est celle des relations amoureuses et familiales, celle à laquelle on reconforte et on protège. A cette distance particulière, la présence de l'autre s'impose et peut devenir envahissante.
- La distance personnelle est la zone qui marque l'affectivité et la proximité dans la vie publique. Elle est celle de la confiance ou de la relation amicale.
- La distance sociale est la sphère des relations interpersonnelles. Sans être ni intime, ni amicale, elle donne un caractère formel. A ce stade il n'y a plus d'emprise sur autrui.
- La distance publique est celle de la fuite. Le sujet valide peut s'enfuir s'il se sent menacé. A cette distance le corps et la voix deviennent difficiles à percevoir et ceux qui prennent la parole ont un statut d'orateur.

La notion de « distance thérapeutique » peut faire preuve d'ambivalence. Elle signifie à la fois l'éloignement (la distance), et le rapprochement (soigner, prendre soin de). Elle peut se définir comme l'espace nécessaire à l'ouverture d'une relation dans laquelle chacun se place en tant qu'individualité distincte et singulière.

La distance est un élément sur lequel le psychomotricien peut agir, mais c'est également un moyen d'expression de l'enfant. Pour Lucas, la recherche d'une distance proche semble avoir pour but de le rassurer. Par la distance, d'autres peuvent chercher à dominer la relation ou encore s'affirmer en temps qu'être différencié.

La lecture que le psychomotricien fait de l'emploi de la distance en tant que mode de communication est fondamentale.

La distance thérapeutique n'est pas figée. Elle ne peut être d'emblée « bonne » ou « mauvaise ». Elle dépend des objectifs du projet de soins et des besoins du patient. Trouver la « juste » distance thérapeutique c'est donc s'adapter au sujet en respectant sa personnalité, son rythme et ses résistances.

Cette capacité d'adaptation nous renvoie au concept d'empathie.

Il s'agit de l'aptitude à comprendre les émotions, les sentiments, les difficultés d'autrui, à ressentir son expérience subjective.

L'empathie est donc la capacité à se décentrer, à recevoir l'autre, accepter ce qu'il est et ce qu'il produit, tout en gardant une distance thérapeutique. Elle nécessite une écoute particulière. Cette écoute vigilante, fournit des indications quant à la distance à tenir vis-à-vis du sujet.

Cependant il faut veiller à ne pas être soi-même envahi, submergé par ce flot d'informations émotionnelles. Pour cela il est important d'avoir la possibilité de prendre du recul sur cette relation.

Notre capacité à supporter l'intrusion de notre propre espace est également à prendre en compte.

La « juste » distance semble ne jamais pouvoir être acquise. Elle ne peut être standardisée. A chaque instant cette distance se co-crée entre les partenaires de l'interaction. Chacun a un rôle différent mais tous deux ont une influence réciproque.

Ainsi la distance idéale n'existe pas, il s'agit d'une dynamique qui évolue sans cesse. Certains patients peuvent susciter un investissement très affectif et d'autres au contraire plutôt de la répulsion due aux odeurs, à la salivation ...

Chaque soignant a ses propres limites, personne n'est tout puissant et il est important d'en tenir compte pour s'occuper aux mieux de ses patients.

Conclusion

Malgré toute la bonne volonté des soignants, une hospitalisation pour maladie grave reste une expérience difficile. Le vécu psycho-corporel du jeune enfant peut en être gravement affecté. Face à une telle atteinte corporelle et psychique, Lucas n'a su répondre autrement que par un désinvestissement corporel et un retrait social.

Ma rencontre et mon expérience avec ce petit garçon ont été riches d'enseignement. Il a remis en question ce que j'ai eu la prétention de prendre pour acquis. Désesparé face à cette difficulté à entrer en relation avec lui, j'ai également appris à renoncer à mes désirs de « progression extraordinaire » pour me consacrer à ses besoins. J'ai compris que vouloir aller plus vite qu'il n'est possible ne permet pas d'atteindre un objectif.

La psychomotricité a étayé Lucas dans son réinvestissement corporel. Elle lui a offert la possibilité d'intérioriser une base suffisamment sécurisée pour explorer le monde qui l'entoure et se socialiser. Le désinvestissement corporel et le repli sur soi n'est pas propre à l'enfant mais peut également toucher l'adulte et la personne âgée. Ainsi, la psychomotricité a encore de nombreux domaines à investir...

Ce travail n'est que le début d'un long questionnement sur mon identité professionnelle, mais c'est désormais avec sérénité, que j'aborde mon travail de future psychomotricienne.

Bibliographie

Ouvrages :

ANAND K.J.S. (1993), *Pain in Neonates*, Elsevier Science Ltd.

ANNEQUIN D., GUILABERT C. (2002), *La douleur chez l'enfant*, Paris, Masson.

ANZIEU D. (2003), *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod.

ANZIEU D. (1995), *Le Moi-peau*, Paris, Dunod.

BOWLBY J. (2002), *Attachement et perte. Volume 1, L'attachement*, Paris, PUF.

BRASSEUR L., CHAUVIN M., BOUHASSIRA D. et al. (2010), *Douleurs : thérapeutiques invasives*, Reuil-Malmaison, Arnette Blackwell.

BULLINGER A. (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, Toulouse, Erès.

COEMAN A., FRAHAN RAULIER M. (2004), *De la naissance à la marche*, Bruxelles, ASBL Etoile d'herbe.

DROZ J.P., RAY-COQUARD I., PEIX J.L. (2010), *Tumeurs malignes rares*, Paris, Springer Verlag France, p 339-341.

FERRARI P., EPELBAUM C. (1994), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Médecine Sciences Publications.

GAUVAIN-PIQUARD A., MEIGNIER M. (1993), *La douleur de l'enfant*, Paris, Calmann-Lévy.

HALL E. (1978), *La dimension cachée*, Normandie, Seuil.

HOUZEL D. (2010), *Le concept d'enveloppe psychique*, Paris, In Press Eds.

KALIFA C., PEIN F., LEMERLE J et al. (2008), *Cancer de l'enfant*, Paris, Médecine Sciences Publications.

LIEBERMAN A. (1997), *La vie émotionnelle du tout-petit*, Paris, Odile Jacob.

MARCHAND S. (2009), *Le phénomène de la douleur : Comprendre pour soigner*, Canada, Masson.

MERSKEY H., BOGDUK N. (1994), *Classification of Chronic Pain*, New-York, International Association for the Study of Pain.

ROBERT-OUVRAY S. (2004), *Intégration motrice et développement psychique*, Paris, Desclée de Brouwer.

SAMI-ALI M. (2010), *Corps réel corps imaginaire*, Paris, Dunod.

SARTRE J.P. (2001), *L'être et le néant*, Paris, Gallimard.

SCHMID-KITSIKIS E. (1999), *Wilfred R. Bion*, Paris, PUF.

SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M. (2011), *Manuel d'enseignement de psychomotricité*, Marseille, Solal.

WINNICOTT D.W. (1992), *Le bébé et sa mère*, Paris, Payot.

WINNICOTT D.W. (2012), *La capacité d'être seul*, Paris, Payot.

Articles :

GONCALVES E. (2001), « De l'investissement parental de l'enfant à l'enfant sujet de son corps », in *Thérapie psychomotrice et recherches*, n°127, p 6-16.

RAMELLI M. (2007), « Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence », volume 55, n°2, p 98-101.

TADDIO A., KATZ J., ILERSICH L et al. (1997), « Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. », volume 349, p 599-602.

WEISMAN S.J., BERNSTEIN B., SCHECHTER N.L. (1998), « Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. »

Ressources internet :

http://www.gustaveroussy.fr/service.php?p_m=download&p_file=cancer/pdf/cancer-enfant/tumeurs_snc_gp.pdf

<http://www.chuv.ch/neurologie/nlg-maladies-tumeurs-cerebrales.htm>

<http://pediadol.org/La-memorisation-de-la-douleur-de-l.html>

<http://www.cairn.info/accueil.php/rss/http%20://www.unesco.org/cipsh/fre/rss/docs/videos/avant-premiere/revue-spirale-2007-2-page-34.htm>

Résumé

Ce mémoire s'appuie sur mon expérience clinique avec un jeune enfant bouleversé par un lourd passé médical. Il aborde l'impact de l'hospitalisation, la douleur et la maladie grave sur le vécu psycho-corporel du tout petit. Confronté à un corps défaillant et affaibli, l'enfant risque de le désinvestir. Par son approche globale et spécifique, la psychomotricité joue un rôle important auprès de ces jeunes enfants. Elle les accompagne dans des expériences structurantes pour les amener peu à peu à réinvestir leur corps.

Mots-clés : Hospitalisation - Relation thérapeutique - Investissement corporel
- Maladie grave - Psychomotricité.

Summary

This work is based upon my personal clinical experience with a young child upset by a heavy medical past. It deals with the hospitalization impact, the pain and serious illness on the psychophysical experience of the kid. Faced to a falling and weakened body, the child can lose interest in it. The specific and global approach, Psychomotricity has an important among young children. It assists them in structuring experiences to bring them gradually to reinvest their bodies.

Key-words : Hospitalization - Therapeutics relation - Corporal investment - Serious illness - Psychomotricity.