

Ce carcan qui m'aide à grandir: les impacts psychocorporels du corset Garchois chez un enfant polyhandicapé

Coline Crouan

▶ To cite this version:

Coline Crouan. Ce carcan qui m'aide à grandir: les impacts psychocorporels du corset Garchois chez un enfant polyhandicapé. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01068916

HAL Id: dumas-01068916 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01068916

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



Session: Juin 2014



Mémoire présenté par

Coline CROUAN

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de psychomotricité

CE CARCAN QUI M'AIDE À GRANDIR

Les impacts psychocorporels du corset Garchois chez un enfant polyhandicapé.

Référents de mémoire : Céline BRANCHUT Jean-Philippe LOUVEL

«Si notre corps magnifie la vie et ses possibilités infinies, il proclame en même temps et avec la même intensité, notre mort future et notre finitude essentielle.»

M. Bernard, 1995, p. 7.

«Quand les assises du sentiment de soi sont encore fragiles, à vif, le corps demeure un champ de bataille de l'identité.»

D. Le Breton, 2003, p. 134.

REMERCIEMENTS

À Céline BRANCHUT pour m'avoir accueillie et permis de découvrir un monde encore inconnu pour moi, pour tout le temps qu'elle m'a consacré, pour ses nombreux conseils et encouragements tout au long de l'année, pour m'avoir transmis le plaisir du travail et pour sa bonne humeur,

À Jean-Philippe LOUVEL pour m'avoir accompagnée dans mon cheminement et pour m'avoir consacré du temps précieux,

À mes maîtres de stages qui ont contribué à ma formation et à la construction de mon identité professionnelle,

À l'ensemble des patients que j'ai rencontré au cours de ces trois années d'étude, à leur confiance qu'ils m'ont accordé,

À mes parents pour m'avoir permis de réaliser ces merveilleuses études et de m'avoir toujours encouragée et soutenue dans mes choix de vie,

A l'ensemble des psychopotes, pour ces trois merveilleuses années, ainsi qu'à Mathilde et Julia,

À Eva, pour sa bibliothèque personnelle, son soutien permanent, son aide inconditionnelle et pour tout le reste bien sûr,

Un grand merci!

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
PARTIE 1 : DES RENCONTRES	7
I- Une rencontre avec une institution	
a) L'Institut d'Éducation Motrice	7
b) L'équipe pluridisciplinaire	9
c) Un groupe de vie	
II- Une rencontre avec un enfant : Nathan	
a) Un premier aperçu	
b) Son anamnèse	
c) Son histoire en psychomotricité	
III- Une rencontre avec un corset	
a) Origine et rôle du corset	
b) Le corset Garchois.	
c) Expérience personnelle d'un port de corset	
PARTIE 2: LE PARADOXE DU CORSET GARCHOIS	29
I - Le corset engendre des contraintes	
a) Une contention	30
b) Un inconfort	
c) Des appuis	
II – Le corset offre des possibilités	
a) Une ouverture au monde	
b) Un soutien au regard	
c) Une contenanceIII- Avec ou sans corset dans la salle de psychomotricité?	
a) Séance d'enveloppementa)	
b) Séance de percussion	
IV- Un pas dans l'avenir	
•	
CONCLUSION	61
BIBLIOGRAPHIE	63
ANNEXES	65

INTRODUCTION

Avant d'établir une relation avec les enfants polyhandicapés de mon stage, la première chose que j'ai vu, c'est leur corps. Les corps de ces enfants vont bien souvent à l'encontre de nos représentations sociales actuelles. Ces enfants me troublent, me déroutent et me tourmentent autant qu'ils me captivent, me passionnent et m'interrogent. A. Jollien ajoute : «La différence trouble, décontenance l'homme dans son soucis de perfection.»¹

En entrant pour la première fois au sein du centre dans lequel j'ai réalisé mon stage de troisième année, avant même de voir les enfants, j'ai été confrontée à des couloirs de fauteuils roulants, de casques, de corsets, de déambulateurs, de rolateurs, de verticalisateurs et autres accessoires aux noms barbares. Il me semblait y avoir plus d'appareillages qu'il n'y avait d'enfants.

La société et le monde des soins imposent à ces enfants une multitude d'appareillages pour contrer leurs déformations physiques. Le besoin de réparation de l'univers médical les condamne à vivre enserrés dans des morceaux de plastique et de ferraille toute leur vie. Comme si ces appareillages, en rectifiant une normalité, allaient pouvoir les guérir. Certes ils améliorent leur qualité de vie, mais à quel prix ?

Au fil de mon année de stage, j'ai peu à peu pris connaissance avec l'ensemble de ces accessoires qui ont suscités en moi une multitude de questions. C'est plus particulièrement le corset Garchois qui m'a intriguée. La fonction médicale première de cet objet vise la correction de la colonne vertébrale. En réalité, elle revêt bien d'autres facettes. Ce sont ces autres aspects auxquels j'ai souhaités m'intéresser. Comment un enfant polyhandicapé, en particulier Nathan que j'ai suivi plus particulièrement, peut-il grandir dans cette armature? Quels sont les impacts psychocorporels de ce corset? C'est-à-dire, en quoi le corset influe à la fois sur la dimension psychologique et corporelle de Nathan et par voie de conséquence sur sa relation au monde?

_

¹ Jollien A, 1999, p. 55.

Afin de répondre à cette question, j'émets l'hypothèse que le corset Garchois de Nathan a un impact sur son image du corps et son schéma corporel. J'émets également l'hypothèse que ce corset, en modifiant sa posture et son tonus, a un impact direct sur la façon qu'a Nathan d'interagir avec son environnement. De plus, j'émets l'hypothèse que ce corset Garchois engendre des effets psychocorporels paradoxaux. C'est-à-dire qu'il le prive à la fois d'une liberté psychomotrice et lui offre, dans un même temps, d'autres possibilités.

J'ai fait le choix d'aborder cette problématique à travers un exposé théoricoclinique étayé de mon propre regard. Cet exposé est constitué de deux parties. Dans la première, je présenterai le cadre théorico-clinique de mon lieu de stage de troisième année. Dans une seconde partie, j'exposerai les différents impacts psychocorporels du corset Garchois sur Nathan. Suite à cela, je m'intéresserai aux différentes possibilités qui s'offrent au psychomotricien pour réaliser des séances avec ou sans corset, pour une prise en charge plus efficiente de Nathan.

PARTIE 1: DES RENCONTRES

I- Une rencontre avec une institution

a) L'Institut d'Éducation Motrice

Le cadre institutionnel

L'Institut d'Éducation Motrice (IEM) est réparti sur deux sites. L'un est spécialisé dans l'accueil d'adolescents et de jeunes adultes polyhandicapés. Le second accueille des enfants polyhandicapés. Ces IEM sont gérés par une association de familles concernées par le polyhandicap.

Pour ma part, c'est au sein de l'IEM spécialisé dans l'accueil des enfants polyhandicapés que je réalise actuellement mon stage de troisième année d'étude. Cet établissement est donc mon principal terrain de formation et d'étude, ainsi que mon point de référence pour la rédaction de ce mémoire.

L'IEM accueille vingt-et-un enfants polyhandicapés âgés de quatre à douze ans. L'institut est ouvert deux cent dix jours par an dont certains samedis qui permettent des rencontres avec les familles. Il fonctionne sur un mode d'externat de semaine.

L'IEM est basé sur un principe de prise en charge globale. Ce principe s'étend comme une perspective collective et pluridisciplinaire d'élaboration et de conduite des projets personnalisés. L'objectif premier est la cohésion et la cohérence de l'ensemble des propositions faites au même individu au regard de son unicité.

Le projet de loi voté le 4 mars 2002, la loi Kouchner, place le malade au centre de ses soins. C'est ce qui a été choisi de mettre en œuvre dans cet IEM. La personne est inscrite au centre du dispositif mis en place, et est placée au centre de son environnement. Les différentes sphères (médicales, sociales, familiales etc.) gravitent autour du patient et rendent le patient acteur de ses soins.

L'IEM fonctionne au travers de quatre missions principales :

- La stimulation motrice et la prévention des troubles orthopédiques.
- Le développement de la communication verbale et non verbale.

- La prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition.
- L'éducation au niveau des pré-apprentissages et de la pré-scolarité.

Le public accueilli

Cet IEM accueille des enfants polyhandicapés. Cela signifie que la pathologie de ces enfants répond à l'annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989 qui définit le polyhandicap comme étant : un «Handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap, éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.»²

J'ai fait le choix de citer cette définition, car elle a la particularité d'attribuer une reconnaissance légale et sociale à ces personnes. De plus, elle prend en compte une des spécificités de la psychomotricité qui me semble primordiale : la relation et par conséquent la communication. Toute forme de communication, qu'elle soit verbale ou infra-verbale permet une entrée en relation avec autrui. Cet ajustement relationnel avec les professionnels permet un meilleur développement des sphères motrices, cognitives et psychologiques de l'enfant.

Ce terme de polyhandicap est un statut social uniquement utilisé en France. Voici comment la société est venue à comprendre la nécessité de stimulations en fonction de la pathologie de ces personnes.

Dans les années 1950-1960 s'amorce une prise de conscience par les pédiatres du nombre d'enfants dits «encéphalopathes» n'ayant aucun soin particulier ni structure d'accueil. Ils sont aussi désignés sous le terme «arriérés profonds». Le soin se limitait à un entretien basique des fonctions essentielles : boire, manger, l'hygiène, l'état de survie le moins inconfortable possible. Ces enfants étaient placés soit dans

² Site de réflexion sur des problèmes psychologiques, éducatifs et pédagogiques. http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_technique_polyhandicaps.html. Mis à jour le 4 avril 2014. Consulté le 7 avril 2014.

des établissements religieux soit, le plus souvent, ils restaient chez eux en famille, cachés. Il n'y avait aucune existence sociale du polyhandicap.

Le terme polyhandicap a été employé pour la première fois en avril 1969 par le docteur E. Zucman³.

En 1975, la France assiste à la création de la Loi d'Orientation de ces personnes, notamment l'article 46 qui stipule l'ouverture de Maison d'Accueil Spécialisées (MAS) pour les adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

C'est d'ailleurs en 1977 que l'IEM dans lequel je réalise mon stage a été créé.

C'est en 1985 que le terme «polyhandicap» sera officialisé par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI) dans son rapport consacré aux enfants porteurs de handicaps associés sous la direction du docteur E. Zucman. Il sera par la suite repris au sein du Comité d'Étude de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) qui met en place des structures d'accueil pour les personnes polyhandicapées.

Le décret du 27 octobre 1989 permettra quant à lui la création de services de soins à domicile, d'établissements spécialisés pour que l'accueil, les soins et l'éducation soient plus accessibles.

b) L'équipe pluridisciplinaire

L'IEM fonctionne avec sa propre équipe de professionnels qualifiés et affectés au suivi quotidien des enfants. Cette diversité des professions participe à la mise en œuvre d'une prise en charge individuelle transdisciplinaire cohérente et globale pour chaque enfant.

Tout d'abord, le médecin chef et le médecin de rééducation fonctionnelle coordonnent les soins avec les autres professionnels de l'institut, les partenaires médicaux et les intervenants extérieurs agissant auprès des enfants. Ces deux médecins ont la responsabilité de la prescription et du suivi de l'ensemble des soins préconisés.

-

³ Scelles R, Petitpierre G, 2013, p. 2.

Au sein de l'IEM, une ergothérapeute travaille à temps plein. Son travail vise à optimiser et développer les possibilités motrices et sensitives des membres supérieurs, à soutenir l'enfant dans ses apprentissages, à l'aider dans l'utilisation des outils scolaires et à améliorer l'autonomie au quotidien, notamment en proposant différentes adaptations.

Trois kinésithérapeutes travaillent à l'IEM. Deux sont à temps plein et une à temps partiel. Leur travail consiste à s'occuper du suivi et de l'évolution motrice de l'enfant. Leurs prises en charge concernent également les techniques d'appareillage et le suivi postopératoire.

Un psychologue travaille également deux jours par semaine. Son rôle est d'accompagner les enfants, les professionnels et les parents.

Une infirmière travaille à temps plein. Elle veille à la santé des enfants en collaboration avec les différentes équipes. Elle assure le suivi médical et participe à des actions d'information et de prévention auprès des enfants, de leurs familles et des équipes.

Les trois éducatrices spécialisées de l'institut tentent d'évaluer les possibilités tant physiques qu'intellectuelles, les centres d'intérêts de l'enfant et mettent en valeur ses potentialités. Elles forment un lien entre l'équipe, l'enfant, sa famille et son environnement.

Les trois Aides Médico-Psychologiques (AMP) soutiennent les éducatrices dans le travail de relais auprès des familles. Les AMP accompagnent l'enfant dans chaque acte de sa vie quotidienne en assurant des soins d'hygiène et de confort. Elles participent aussi à l'action éducative.

Une assistante sociale travaille également à l'IEM deux jours par semaine. Elle se doit de répondre aux besoins sociaux des familles pour les questions inhérentes à la prise en charge de leur enfant par l'IEM.

Le rôle de la psychomotricienne est étudié plus précisément ci-dessous.

Compte tenu de la démarche de transdisciplinarité de l'établissement, la psychomotricité possède une place clairement définie et reconnue au sein de l'IEM au même titre que les autres professions présentes. Chaque profession est indispensable à l'élaboration des sphères s'articulant autour de l'enfant et permettant son épanouissement.

La psychomotricienne de l'institution que j'appellerai Alice est embauchée à temps plein, ce qui lui permet de travailler avec un grand nombre d'enfants de l'institution. Pour cela, elle réalise des prises en charge individuelles et groupales. Certaines de ses prises en charge sont réalisées en co-thérapie notamment avec les kinésithérapeutes et l'ergothérapeute. Une salle de psychomotricité est mise à sa disposition pour ces prises en charge.

Dans son projet institutionnel, l'établissement définit le rôle du psychomotricien comme étant le thérapeute qui «cherche à améliorer la connaissance du corps, la motricité globale et fine, ainsi que les repères dans l'espace et le temps. Ces éléments, autour desquels s'articule le développement psychomoteur, favorisent l'épanouissement et le plaisir corporel»⁴.

La fiche de poste du psychomotricien de l'IEM spécifie sa mission principale en deux points précis :

- Le psychomotricien vise par la thérapie à médiation corporelle, la rééducation des troubles du développement psychomoteur et des désordres psychomoteurs au moyen de la relaxation dynamique, d'éducation gestuelle, d'expression corporelle ou plastique et par des activités rythmiques, de jeux, d'équilibration et de coordination.
- ➤ Il contribue au traitement des déficiences intellectuelles, des troubles caractériels ou de la personnalité, des troubles des régulations émotionnelles et relationnelles et des troubles de la représentation du corps d'origine psychique ou physique.

_

⁴ Livret d'accueil de l'établissement.

En reprenant les termes de A. Frohlich⁵, il me semble intéressant de préciser que la psychomotricité doit pouvoir répondre aux besoins suivants des personnes polyhandicapées :

- Un besoin d'organiser les stimulations dans le temps.
- ➤ Un besoin d'organiser des espaces proches qui soient contenants.
- Un besoin de proximité pour vivre des expériences d'interaction.
- ➤ Et principalement, un besoin de découvrir avant toute chose le corps propre en intégrant l'importance dans ce processus des stimulations somatiques, vestibulaires et vibratoires, qui sont le fondement de la perception humaine.

J'ajouterai qu'il est primordial d'aborder l'enfant, non pas par son handicap et ses difficultés, mais par ses capacités et ses possibilités. La psychomotricité doit amener l'enfant polyhandicapé à investir son corps de façon à ce qu'il devienne un lieu d'échanges et d'interactions avec le monde et non pas une source de souffrances et d'incompréhensions.

c) Un groupe de vie

Une organisation

Les vingt-et-un enfants sont repartis en trois groupes de vie sociale composés chacun de sept enfants, d'âges et de capacités différents. C'est le médecin de l'institution qui décide de cette répartition. Il veille à ce que les enfants les plus dépendants soient répartis au sein des différents groupes de manière équilibrée. Cette répartition évolue tous les deux ans. Chaque groupe de sept enfants est encadré par quatre professionnels de l'établissement: deux professionnels de la sphère éducative et deux professionnels de la sphère médicale ou paramédicale.

Le groupe de vie sociale est le lieu de référence et de socialisation de l'enfant. C'est également un lieu où les professionnels permettent à chaque jeune de trouver l'appui nécessaire pour expérimenter et mettre en jeu leurs compétences.

⁵ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière.

aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpétrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 69. Mis à jour le 4

L'ensemble des professionnels du groupe de vie participe aux temps de vie quotidienne : l'accueil, les repas, les toilettes et le départ. C'est sur ces temps communs qu'un regard croisé de l'ensemble des professionnels permet une réflexion sur les besoins et envies de l'enfant dans un souci constant d'une pratique adaptée et bienveillante. Cette organisation spécifique de l'IEM est construite sur le projet de transdisciplinarité.

La mise en commun des points de vue éducatifs et rééducatifs permet d'élaborer une démarche plus précise pour exploiter au mieux les potentiels et compétences des jeunes tant sur le plan moteur que psychique.

Son déroulement

A 9 heures, toute l'équipe encadrante se retrouve dans l'entrée de l'institution pour prendre le relai des chauffeurs et accueillir les enfants un par un. Le transport par des véhicules spécifiques est organisé par l'établissement.

Le matin, le temps d'accueil est important et constitue un rituel donnant aux enfants un repère pour commencer la journée.

Chaque enfant est amené dans son groupe de vie par un professionnel. C'est alors le temps consacré aux changes. Chaque enfant est changé par deux professionnels. Pendant ce temps, les autres enfants prennent une boisson. Une fois ce temps achevé, l'équipe éducative a mis en place deux autres moments spécifiques.

Le premier temps consiste à signifier sa propre présence. Pour cela, la photo de chaque enfant est posée sur une table. Ils doivent chacun leur tour venir chercher leur photo et la mettre dans un tableau. La présence de leur photo dans ce tableau montre leur arrivée à l'IEM.

Le second temps consiste à se dire bonjour. Tous les enfants sont installés autour de la table. Une musique défile pendant que tous les professionnels disent bonjour à chaque enfant, en utilisant la technique du Makaton. Le makaton est une méthode de communication basée sur le langage oral, les signes et les pictogrammes. Les trois outils proposés par le makaton permettent de s'adapter à chaque situation

en fonction des capacités de chaque enfant. Durant ce temps, c'est le langage oral et le signe associé qui sont utilisés. C'est-à-dire le mot «bonjour» accompagné d'un geste de la main qui part du haut de la tête pour aller vers l'interlocuteur.

C'est ensuite, jusqu'à midi, le temps des prises en charge (en kinésithérapie, en ergothérapie ou en psychomotricité) et des activités éducatives. Puis vient le temps du repas.

Pour le déjeuner, les trois groupes de vie se rassemblent dans une même pièce. La salle à manger respecte l'organisation des groupes de vie autour de trois tables distinctes. Les membres du personnel prennent leur repas tout en accompagnant les enfants. C'est un moment très bruyant et qui peut certains jours être assez pénible pour les professionnels et pour les enfants.

Après le repas, il y a un temps calme de quarante-cinq minutes puis ont lieu les différentes prises en charge et les activités éducatives.

Au moment du départ, à 16 heures, une musique défile le temps de se dire au revoir en utilisant le makaton. Puis les professionnels accompagnent les enfants dans l'entrée de l'institution pour le temps du départ. Les chauffeurs de taxis prennent le relai des professionnels et ramènent les enfants chez eux.

Tous ces différents moments de la journée constituent pour les enfants des repères spatio-temporels. Ces repères permettent de rythmer la journée, de créer une construction logique et organisée au bénéfice de leur développement psychologique, affectif et comportemental.

Durant ces différents temps, le comportement des enfants est soutenu par la capacité d'adaptation des professionnels. Cela permet à l'enfant d'être acteur en investissant son environnement et par conséquent de se l'approprier.

Dans le groupe de vie dans lequel travaille la psychomotricienne avec qui je fait mon stage, un enfant attire tout particulièrement mon attention : Nathan.

II- Une rencontre avec un enfant : Nathan.

J'ai choisi de présenter Nathan en respectant l'ordre chronologique de ma rencontre avec lui. C'est pourquoi je présenterai dans un premier temps la façon dont je le perçois puis j'exposerai son anamnèse. Enfin, je relaterai son histoire en psychomotricité.

a) Un premier aperçu.

Je perçois Nathan comme un jeune garçon anxieux, agité et bruyant. Il est très maigre et petit. Il me paraît être enfermé dans son propre monde. D'un premier abord, il ne semble pas montrer d'intérêt pour le monde extérieur. Je n'arrive pas à lui donner d'âge. Son comportement me rappelle celui d'un nourrisson. Il n'a pas accès au langage oral. Il s'exprime par des vocalises plus ou moins bruyantes.

Nathan me paraît fragile. Son corps semble cassable. Nathan tout entier m'apparaît sensible et frêle.

Ce jeune garçon fait partie de mon groupe de vie. Je le suis donc durant les différents temps et activités de la journée.

Voici mes observations des attitudes de Nathan durant ces différents moments.

🖶 L'arrivée et le départ :

A la sortie du taxi le matin, son état de vigilance varie selon les jours. Il est parfois endormi, parfois réveillé. Il ne semble pas montrer de modification de comportement à la vue du centre ou des différents professionnels. Il en est de même pour son départ à 16 heures.

Les changes

Nathan n'a pas acquis la propreté vésico-sphinctérienne. Il porte des couches toute la journée ainsi que la nuit. Il ne se manifeste pas lorsque sa couche est souillée. Durant le change, il est en position allongée sur une table adaptée. Il ne participe pas

au retrait du pantalon. En revanche il réalise un mouvement de flexion de tête pour nous aider à passer son vêtement.

Les rituels éducatifs

En ce qui concerne le temps permettant aux enfants de placer leur photo dans le tableau de présence, Nathan ne parvient pas à repérer sa photo, à s'en saisir ni à la glisser dans le tableau. Un professionnel réalise donc ces actions avec lui en expliquant chacun de ses gestes. De plus, il ne se manifeste pas lorsque quelqu'un lui dit bonjour ou au revoir.

Dans un premier temps, l'hypothèse que Nathan souffre d'un trouble de la vision est probable. En effet, les troubles de la vision font partie des troubles sensoriels⁶ dont sont atteints 40% des personnes polyhandicapées. Cela pourrait expliquer dans une certaine mesure son comportement.

La vision est un facteur important à prendre en compte et peut remettre en question son incapacité à repérer sa photo ou à nous saluer. Cependant, je pense que ses capacités intellectuelles ne lui permettent pas à ce stade, une élaboration psychique assez évoluée pour réaliser ces propositions.

Le déjeuner

Nathan ne mange pas seul, un des professionnels s'occupe de lui pendant la durée totale de son repas.

Il mange des plats mixés et boit de l'eau gélifiée. En effet le risque de pneumopathie d'inhalation⁷ fait partie des troubles alimentaires très fréquemment rencontrés dans le polyhandicap. La déglutition est souvent problématique et les fausses routes constituent un risque majeur de décès. Tout type d'aliment sous forme liquide constitue un risque, c'est pourquoi l'eau doit être gélifiée.

⁶ Cours de médecine adressé aux étudiants de l'université de Rennes 1, rédigé par Dr Georges-Janet L. http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/polyhandicap,_p._200-212.html Consulté le 3 janvier 2014. L'ensemble des apports théoriques sur le polyhandicap est issu de cette source.

⁷ La pneumopathie d'inhalation est une inflammation pulmonaire liée au passage dans les poumons du contenu gastrique ou d'aliments à l'occasion d'une fausse route. Petit Robert, 2011, p. 1941.

Dans la majorité des cas, il ouvre la bouche lorsqu'on lui met la cuillère sur la lèvre inférieure. Parfois, il est nécessaire d'exercer une légère pression sur sa lèvre inférieure lorsqu'il ne réagit pas. Il ouvre alors la bouche. Nathan est parfaitement capable d'exprimer son souhait de ne pas ou ne plus vouloir manger. Dans ce cas, il n'ouvre pas la bouche et peut parfois nous repousser d'un geste brusque avec son bras. Il a généralement bon appétit.

Cependant les repas de Nathan ne se passent pas toujours très bien. La salle à manger fait résonner l'ensemble des bruits des enfants et des professionnels. Nathan pousse très souvent des cris assez forts qui semblent difficilement supportables pour certains professionnels. Il arrive alors que Nathan soit sorti de la salle pour éviter de déranger l'ensemble du groupe.

Est-ce réellement la bonne solution ? Que faire pour améliorer la qualité de vie des enfants et des professionnels lorsqu'ils vivent ou travaillent cinq jours sur sept dans un environnement bruyant et parfois pénible ? Est-ce une bonne idée de rassembler les vingt-et-un enfants pour le déjeuner ? Mais dans le cas inverse, quand les enfants des différents groupes pourraient-ils se rencontrer ?

En tant que future psychomotricienne, il me semblerait judicieux que chaque groupe mange séparément. Cette hypothèse permettrait de diminuer le niveau sonore et par conséquent d'améliorer la qualité de vie et d'écoute des enfants et des professionnels. Dans ce cas, il semblerait intéressant de créer des activités le matin ou l'après-midi grâce auxquelles les enfants des différents groupes pourraient se rencontrer et bénéficier d'un temps d'échange plus constructif que pendant le repas.

J'ai compris au fur et à mesure de mon stage, que Nathan est un petit garçon qui pose un certain nombre de difficultés dans l'institution.

J'ai donc fait le choix de poser la question suivante à des professionnels de l'institution : «Comment percevez-vous Nathan ?»

Voici quelques réponses :

- «Incompréhension. J'ai du mal à le saisir, je ne le connais pas en même temps. Je ne m'en occupe pas. Quand il sourit, je ne sais pas s'il sourit pour de vrai.»
- «Loin, très loin, c'est un grand mystère. C'est seulement quand il est seul qu'il paraît serein. Il est grand maintenant. Sa mère est dans la fuite. Elle ne semble pas entendre ce qu'on a à lui dire, mais je ne la connais pas.»

Je suis intriguée par le comportement de ce jeune garçon. Je décide d'aller consulter son dossier médical pour connaître son histoire et son vécu. Voici ce qu'il en est :

b) Son anamnèse

Nathan est un jeune garçon de onze ans et demi. Il est né le 2 février 2003. Il est atteint d'une encéphalopathie⁸ familiale non étiquetée. La cause de cette lésion n'est pas connue. Dans 30% des cas, la cause de la lésion entraînant une situation de polyhandicap reste effectivement inconnue. Les origines lésionnelles sont multiples et surviennent autour de la naissance. L'hétérogénéité des causes est très importante. Ces lésions entravent le processus de maturation neurologique et provoquent une désorganisation du cerveau et des fonctions dépendantes. Vous trouverez en annexe⁹ les différentes étiologies du polyhandicap.

Nathan est le dernier d'une fratrie de quatre. Son frère aîné âgé de vingt-deux ans présente également un handicap semblable. Il vit en internat dans une institution spécialisée. Les parents de Nathan sont séparés. La mère vit seule avec ses quatre enfants.

Nathan a été accueilli dans un premier temps en Protection Maternelle et Infantile (PMI) puis dans un Service de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile (SSESD). Il est arrivé à L'IEM en septembre 2008, alors âgé de cinq ans. Il a été suivi en psychomotricité depuis son arrivée en PMI.

 $^{^8}$ Encéphalopathie : c'est une infection du cerveau, de nature non inflammatoire. Petit Robert, 2011, p. 860

⁹ Cf. Infra. Annexe I, p. 65.

Nathan a un retard psychomoteur global ainsi qu'une déficience mentale. C'est à dire : «un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, compétences domestiques, habiletés sociales, aptitudes scolaires fonctionnelles.»¹⁰

Nathan présente une hypertonie pyramidale des membres inférieurs et supérieurs et une hypotonie axiale.

Le tonus¹¹ est un phénomène neurophysiologique qui se manifeste au niveau musculaire. Il peut se définir comme une contraction permanente des muscles, entretenue par des influx nerveux. Un muscle peut varier de l'hypotonie à l'hypertonie. Le tonus est support de nos émotions.

L'hypertonie est définie comme une exagération permanente du tonus musculaire d'origine neurologique. L'hypertonie pyramidale¹², également appelée hypertonie spastique ou spasticité, est due à une lésion de la voie pyramidale c'est-à-dire du faisceau de fibres nerveuses commandant les mouvements volontaires.

L'hypotonie est définie comme une diminution du tonus musculaire, responsable d'un relâchement des muscles.

Nathan a souffert d'épilepsie¹³ durant les quatre premières années de sa vie. Cette épilepsie est aujourd'hui stabilisée. En effet, le risque de comitialité¹⁴ est très élevé chez les enfants polyhandicapés. L'épilepsie concerne 50% des personnes polyhandicapées. Dans un cas sur cinq, elle est difficile à stabiliser.

Le dossier médical ne fait référence à aucune évaluation de sa vision et de son audition. Cependant nous savons que les troubles de la vision et de l'audition font

¹² http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/hypertonie_musculaire/13712 Consulté le 02 avril 2014.

19

 $^{^{10}}$ Support de cours de sémiologie de Mme. Renault-Dulong enseigner en deuxième année de psychomotricité à la pitié salpêtrière.

http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioRENAULT/POLY.Chp.3.html Mis à jour le 28 mars 2007. Consulté le 23 janvier 2014.

¹¹ Guiose M, 2007, p. 59.

¹³ Maladie nerveuse chronique caractérisée par de brusques attaques convulsives avec perte de connaissance. Le petit Robert, 2011, p. 906.

¹⁴ Comitialité est un synonyme d'épilepsie.

partie des troubles sensoriels fréquents dans le polyhandicap. Il est donc possible que Nathan souffre d'un déficit oculaire et auditif qu'il serait nécessaire d'évaluer précisément.

Nathan a une fragilité de la sphère Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) qui lui a imposé beaucoup de jours d'absence à l'IEM de 2008 à 2011.

Il souffre d'eczéma sur les mains et au niveau des bras. La fragilité cutanée fait partie des manifestations secondaires observables chez les personnes polyhandicapées. Je reviendrai ultérieurement sur la question de la peau de Nathan.

Nathan souffre également d'une scoliose. Avant 2008, il portait un corset bivalve. Depuis janvier 2008, il porte un corset Garchois. Le corset faisant l'objet de mon mémoire, ces termes seront repris et expliqués ultérieurement.

Nathan est installé dans un corset siège¹⁵ sur un fauteuil roulant. Il ne se déplace pas seul. Nathan est installé dans un verticalisateur¹⁶ presque tous les matins depuis avril 2009. Une prescription pour une installation de nuit¹⁷ a également été faite en juin 2009. Cette installation n'a jamais été mise en œuvre par la famille. Nathan dort encore aujourd'hui avec sa mère.

Ces différents appareillages ont pour rôle de prévenir les troubles orthopédiques très fréquents chez les personnes polyhandicapées. Les différents appareillages assurent alors le confort de Nathan et optimisent ses possibilités fonctionnelles.

Le comportement de Nathan est centré sur ses stéréotypies c'est-à-dire la répétition continuelle d'un même geste¹⁸: il se tape les mains l'une sur l'autre (en formant une sorte de vague) à hauteur de ses yeux tout en émettant des vocalises plus ou moins bruyantes. Ces vocalises sont apparues en février 2011. Il secoue de manière incessante sa tête de droite à gauche. Ce geste peut également être perçu comme une stéréotypie. Il arrive que Nathan penche sa tête sur le côté et pousse un véritable cri qui le fait sourire.

¹⁷ Ibid.

¹⁵ *Cf. Infra.* Annexe II, p. 67-68.

¹⁶ Ibid.

¹⁸ Carric J-C, 2001, p. 177.

c) Son histoire en psychomotricité

Je cherche maintenant à me renseigner sur ce que Nathan a fait en psychomotricité depuis sa première prise en charge. Par chance j'ai trouvé dans son dossier médical un compte rendu de la psychomotricienne de Nathan lorsqu'il était pris en charge au SSESD. Ce compte rendu date de mars 2006, il était alors âgé de trois ans. Le compte rendu m'indique qu'il pleurait beaucoup sans raison apparente, ce qui intriguait son entourage. Ses stéréotypies des mains et de tête étaient déjà présentes, il ne tenait pas son axe. Selon le compte rendu, Nathan avait du mal à supporter le contact physique avec la psychomotricienne. Ces informations sont les seules que j'ai trouvées.

Puis j'ai demandé à Alice, ma maître de stage, psychomotricienne de l'IEM de m'expliquer le passé de Nathan de son arrivée au centre en septembre 2008 jusqu'à ma première rencontre avec lui. Voici ce qu'il en est :

«En février 2009, une prise en charge en psychomotricité à raison d'une séance par semaine se met en place. L'objectif est de travailler la conscience corporelle : sensations, structuration (haut/bas/côté) et le ressenti de l'axe. Le travail s'oriente donc sur le corps ressenti pour aider Nathan dans sa structuration et compréhension corporelle. Aussi ce travail sur l'Être, sur le ressenti du corps unifié et organisé et donc sécurisant semble essentiel pour que Nathan puisse s'investir plus efficacement dans la relation et dans l'exploration de son environnement.

De février à septembre 2011, les absences à répétition de Nathan au centre n'ont pas permis de mettre en place un suivi régulier.

Depuis septembre 2011, il est un peu plus présent au centre. Un essai en pataugeoire a eu lieu pendant sept mois environ. Nathan ne montrait aucune réaction au contact de l'eau. Il semblait plutôt hermétique à toute stimulation et son comportement (comportement très stéréotypé semblable à celui qu'il montre toute la journée) me questionne quant à la sensation même de passer d'un milieu à un autre et au ressenti de l'eau. Par ailleurs, Nathan a présenté un eczéma qui a accéléré la prise de décision de l'arrêt des séances en pataugeoire.

En Avril 2012, la prise en charge en salle de psychomotricité avec une éducatrice spécialisée se met en place et vise toujours les mêmes objectifs (structuration psychocorporelle, conscience corporelle, relation et exploration de l'environnement). Pour cela, nous lui proposons des séances d'enveloppement dans une couverture lestée accompagné de pressions sur l'ensemble du corps. La présence de l'éducatrice est justifiée par mon besoin de soutien à la fois physique (manutentions) et psychique (nécessité d'un tiers face aux angoisses de Nathan difficilement canalisables) pour l'accompagnement de Nathan en psychomotricité.»

A mon arrivée en stage en septembre 2013, j'ai donc eu la chance de découvrir et suivre cette prise en charge. J'assiste et participe aux séances d'enveloppement proposées à Nathan depuis septembre.

Je vais maintenant décrire une séance type d'enveloppement. Tout d'abord, nous sommes trois professionnelles: Alice la psychomotricienne, Sophie une éducatrice et moi. Dans un premier temps, je m'installe en observatrice.

Nous allons chercher Nathan pour l'emmener dans la salle de psychomotricité. Nous le descendons de son fauteuil et l'installons au sol sur un matelas. Après un temps d'adaptation, nous commençons par lui retirer son corset. Une fois sans corset, nous l'installons dans une couverture lestée qui recouvre l'ensemble de son corps à l'exception de sa tête. Nous lui exerçons des pressions avec nos mains sur l'ensemble du corps en respirant de manière audible. Les pressions se font sur l'expiration. Le toucher est contenant et bienveillant. Nathan peut à tout moment se défaire de la couverture s'il le souhaite. La séance dure vingt minutes environ.

En tant que stagiaire, mon action était dans un premier temps de l'observation, ce qui me faisait osciller entre la curiosité liée au désir d'être dans l'action et la satisfaction de pouvoir tout observer, sans en perdre un instant. Puis au fil de l'année, je suis devenue de plus en plus actrice.

Chaque séance est différente d'une semaine à l'autre. C'est durant une de ces séances que m'est venue l'idée de réfléchir sur le rôle et les impacts du corset orthopédique. En effet, la différence de comportement de Nathan avec et sans son corset m'interpelle. Ma réflexion à ce sujet fera l'objet de ma discussion.

Après avoir décrit Nathan, je vais tenter d'expliquer ce qu'est un corset.

III- Une rencontre avec un corset

a) Origine et rôle du corset.

Le mot corset vient du vieux français *cors*, lui-même originaire du latin *corpus* signifiant corps. Voici un aperçu de trois manières d'utiliser le mot «corset» dans notre société.

Le corset peut être un sous-vêtement féminin. Ce dernier a pour but d'affiner le buste des femmes selon un modèle social régi par des critères esthétiques. Le corset a été porté du XVIème siècle jusqu'au début du XXème siècle.

Ce corset permettait d'exagérer les formes féminines en modifiant la silhouette de la femme. C'est un vêtement rigide, sans souplesse ni élasticité. Ce vêtement comporte des baleines.

Le mot «corset» est utilisé également dans le monde agricole. Il décrit alors une protection qui entoure un arbre ou une plante jeune ou fragile pour le protéger des agressions extérieures. Ce corset peut aussi être utilisé comme tuteur dans certain cas. En regardant des photos de ce corset, il me fait penser à une cage. Nous en voyons régulièrement sans en connaître le terme. Des corsets protègent très souvent le bas des troncs des arbres des villes. Ils forment une sorte de grillage autour du tronc.

La dernière signification du mot «corset» est bien sûr le corset orthopédique. Il me semble intéressant de citer Y. Genin ¹⁹ parlant du mot orthopédique : «Orthopédique : du grec *orthos* : droit et *paidos* : enfant. C'est ce qui aide l'enfant à aller droit». Le corset orthopédique est une orthèse. C'est à dire un «appareillage destiné à pallier une déficience fonctionnelle du système locomoteur, d'une articulation.»²⁰

¹⁹ Genin Y, 1992, p. 30.

²⁰ Petit robert, 2011, p. 1763.

Le corset orthopédique permet de rectifier les déformations du corps. Les corsets orthopédiques font partie des solutions face à une scoliose.

Toute scoliose comporte une déviation du rachis dans les trois plans de l'espace : plan frontal, sagittal et horizontal. Cette déviation de la colonne vertébrale est à différencier d'une attitude scoliotique qui est une déformation du rachis uniquement sur le plan frontal. Il existe plusieurs formes de scoliose dont la scoliose paralytique²¹ et idiopathique²². Dans le cas de Nathan, il s'agit d'une scoliose paralytique. C'est à dire qu'elle est une conséquence de sa pathologie en l'occurrence une maladie d'origine neurologique.

b) Le corset Garchois.

Dans le cas de Nathan, le corset Garchois est fortement préconisé car «spécifiquement conçu pour traiter les scolioses paralytiques. Il empêche l'effondrement en charge du rachis et corrige ses déformations, sans amputer la capacité respiratoire. Extensible, il grandit avec l'enfant sans gêner sa croissance osseuse et son développement pulmonaire.»²³

Le corset Garchois a été mis au point par G. Duval-Beaupère à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches en 1968.²⁴

Au sein de l'IEM, sept enfants sont concernés par le port d'un corset Garchois.

Le corset Garchois est composé de cinq pièces réalisées en plastique dur transparent appelé plexidur.

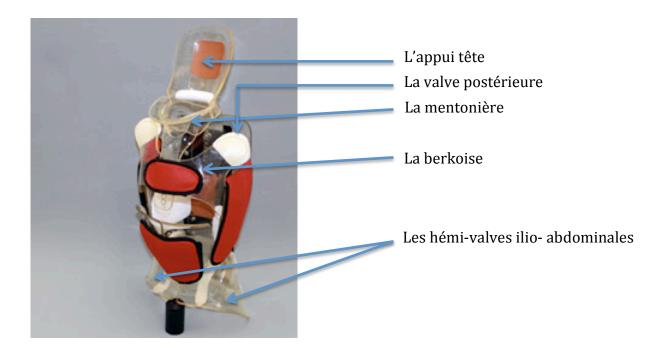
²¹ Paralytique : scoliose qui est secondaire à la maladie d'origine.

²² Idiopathique : scoliose sans cause reconnue, qui apparaît chez une personne en bonne santé sans aucun antécédent pathologique.

²³ http://membres.afm-telethon.fr/maladies-neuromusculaires/professionnels-desante/publications/les-fiches-techniques/le-corset-garchois Consulté le 9 janvier 2014.

²⁴ Touzeau C, Brenière C, 1995, p. 23

Voici une photo²⁵ d'un corset Garchois légendée.



- La valve postérieure. Elle recouvre toute la partie dorsale du tronc du coccyx aux épines des omoplates.
- ➤ Deux hémi-valves ilio-abdominales. Elles prennent appui sur les crêtes iliaques. Elles recouvrent les abdominaux et débordent légèrement sur les bords inférieurs des dernières côtes. Ces deux hémi-valves sont reliées à la valve postérieure par des charnières. Ces deux hémi-valves s'ouvrent comme un livre. Cette ouverture facilite la mise en place du corset notamment pour des personnes ayant une grande restriction de l'autonomie comme Nathan.
- ➤ La berkoise. C'est un plastron, c'est à dire une pièce protégeant la poitrine²⁶. Cette pièce s'étend d'une région axillaire à l'autre en pont. Deux extensions sont visibles sur la berkoise permettant des appuis claviculaires.
- La mentonnière. Cette pièce est rattachée par des vis sur la berkoise. Elle est amovible. Comme son nom l'indique, la mentonnière vient offrir un appui au menton. Elle permet un redressement de la tête, un étirement du dos. Cette posture évite l'effondrement du dos et par conséquent limite la cyphose.
- L'appui tête. Cette dernière pièce est fixée sur la valve postérieure.

25

²⁵ Orthotech est une entreprise qui conçoit et réalise des appareillages orthopédiques externes au corps humain, dont le but est de compenser une perte de fonctionnalité corporelle. http://www.orthotech-net.fr/fr/catalogue-produits/corsets/corset-garchois/ consulté le 14 mars 2014.

²⁶ Petit robert, 2011, p. 1928.

Toutes ces pièces sont assemblées par des plaques de jonction, fixées par des vis. Plusieurs trous sur ces plaques permettent d'agrandir le corset dans les trois dimensions.

Voici comment j'ai réagi la première fois que j'ai vu le corset de Nathan :

Sur la table, je vois un buste en plastique. Cela me fait penser à une prothèse de main, de pied, de jambe. C'est une prothèse de tronc. Ce morceau de plastique et de vis semble remplacer un buste manquant. Un buste qui ne peut pas servir. Ce corset me fait penser à une boîte. Je regarde l'espace entre la mentonnière et l'appui tête. Je me demande comment un cou peut venir s'installer ici. Cet espace me semble minuscule.

Ce corset me fait également penser à un cocon dans le sens où il englobe quelque chose de fragile. Un cocon dans lequel on se sent bien, réconforté. Il protège aussi, c'est une carapace, une armure. Une armure est une somme d'arme permettant de protéger les différentes parties du corps. Le corset serait-il une arme ? Une arme dans le sens où il permettrait de se protéger ou une arme ayant l'intention de nuire ?

c) Expérience personnelle d'un port de corset.

Alice et moi avons trouvé dans la salle de kinésithérapie un corset appartenant anciennement à un adolescent d'une corpulence proche de la mienne.

Je m'allonge donc sur la table de kinésithérapie et Alice commence à m'installer dans le corset. Les deux kinésithérapeutes présentes dans la salle me regardent. Le simple fait d'être allongée sans pouvoir rien faire et sous le regard des autres est doublement impressionnant. Je dis alors: «j'ai l'impression d'être un cobaye» et l'une des kinésithérapeutes me répond : «ce n'est pas qu'une impression».

Cette sensation désagréable de rat de laboratoire que j'ai ressentie doit nous alerter sur le comportement que les professionnels adoptent durant un essayage de corset ou tout autre moment pouvant y faire référence. Certes ce moment restera désagréable. Pour autant il me semble primordial d'y associer de la contenance, de la

réassurance et de la bienveillance afin de diminuer au maximum cette sensation déplaisante.

Alice commence à serrer les vis une par une. Je sens et ressens le plastique dur me serrer de plus en plus fortement. Ce corset a été réalisé sur mesure pour un enfant ayant des déformations au niveau thoracique. Je ressens alors le plastique me rentrer dans la peau sous l'aisselle gauche. Cela me fait mal.

Une fois toutes les vis serrées, il me faut me redresser. C'est atrocement difficile. Par chance je suis allongée sur une table. J'arrive alors à mobiliser mes jambes pour les faire basculer à ma gauche et les poser au sol. Je prends ensuite appui sur mes bras pour me redresser. Me voilà debout.

J'ai eu l'impression que le corset m'avait supprimé toutes mes capacités d'autonomie. J'ai dû m'adapter à cette nouvelle situation pour trouver une solution et pouvoir atteindre la position verticale.

Une fois debout, Alice me place la mentonnière. J'ai désormais l'appui tête plus la mentonnière. Il m'est alors impossible d'orienter ma tête dans une direction sans mobiliser l'ensemble de mon tronc.

Alice me dit : « ça me fait bizarre de te voir comme ça ». Je me regarde alors dans le miroir. J'étais toute rouge. Et ce plastique dur qui m'englobe me rend très laide.

Cette observation montre clairement une modification de l'image du corps. L'autre nous perçoit différemment et nous nous percevons différent. L'adjectif «laide» est purement subjectif. Mais cette perception me fait dire que le corset fait désormais partie intégrante de mon image corporelle. Le corset a modifié ma perception vis à vis de mon corps.

Qu'en est-il de Nathan ? Comment se perçoit-il après tant d'années passées avec un corset ? Quelles sont les répercussions sur son image du corps ? A-t-il conscience de son corset ? Voici autant de questions que j'aborderai dans la discussion.

Je souhaite prendre une grande inspiration mais le corset m'en empêche. Mon thorax est bloqué par le plastique. Une kinésithérapeute m'explique que lorsque le corset est fait sur mesure, il n'empêche en rien les mouvements de la respiration, ni au niveau abdominal ni au niveau thoracique.

Je reste enfermée dans le corset environ cinq minutes. Nous passons ces cinq minutes à discuter d'autres sujets avec les personnes présentes dans la salle, puis Alice m'enlève le corset. Elle retire la mentonnière : je retrouve un peu de liberté. Je bouge ma tête de droite à gauche comme pour vérifier mes capacités.

Puis Alice retire l'ensemble. Je ressens alors un vide. J'ai l'impression d'être en apesanteur. Je ne ressens plus du tout mon tronc et plus particulièrement mon dos. J'ai la sensation d'être anesthésiée, coupée.

Cette sensation que j'ai perçue au retrait du corset me rappelle une sensation familière. Je me remémore alors un jeu d'enfant. Deux personnes sont face à face. L'un tend les bras, l'autre vient poser ses bras contre les siens. Tous deux rentrent dans un rapport de force. C'est à celui qui poussera le plus fort. Lorsque ce jeu se termine, il est possible de ressentir une sensation d'extrême légèreté. Les deux bras s'élèvent alors automatiquement sur les côtés. Cette sensation de légèreté est provoquée par la contraction très forte des muscles lors du jeu.

Si je mets cet exemple en parallèle avec l'expérience du corset, c'est pour démontrer que cette sensation d'anesthésie fait suite à la sensation d'oppression, de resserrement, de compression ressentie dans le corset. En effet, la mise en place du corset amène une sensation d'écrasement désagréable à laquelle je me suis habituée. Au moment de retirer ce corset, le phénomène d'habituation m'a créé une sensation de manque tout aussi désagréable et paradoxalement une sensation de libération agréable.

Je tiens à préciser que mon ressenti de cette expérience particulière n'est pas comparable à celui d'une personne polyhandicapée. J'ai fait le choix de retranscrire ce moment car il me semble fondamental de vivre cette expérience pour pouvoir comprendre les sensations perçues et en discuter ultérieurement. Bien évidemment le vécu diffère d'une personne à une autre.

PARTIE 2: LE PARADOXE DU CORSET GARCHOIS.

Tout d'abord, je souhaite préciser, que le corset en général est mis en place, installé, surveillé par les kinésithérapeutes. Cependant le corset concerne l'ensemble des professionnels et la famille car chacun vit avec Nathan et donc avec son corset. Chaque professionnel a un point de vue différent sur cette orthèse. Certains pensent que le corset restreint la motricité, d'autres professionnels ont de l'appréhension ou n'osent pas le toucher, sans compter ceux qui ont du mal à l'accepter même s'ils n'ont pas le choix, quand d'autres veulent le mettre à tout prix. Un point commun rassemble l'ensemble de l'entourage de Nathan : c'est l'ambivalence affective ressentie vis à vis du corset. «L'ambivalence affective est l'investissement du même objet avec des sentiments d'amour et de haine.» ²⁷

Chacun sait que le corset permet effectivement d'éviter des déformations pouvant entrainer des douleurs dans le futur. Il a une valeur fonctionnelle inestimable à l'égard de Nathan car il permet d'améliorer grandement sa qualité de vie.

Cependant il reste tout de même difficile de l'accepter dans le moment présent. L'aspect visuel que le corset renvoie nous confronte en permanence à son handicap et à notre impuissance face à son caractère incurable.

Ces deux aspects émotionnels montrent une ambivalence affective omniprésente.

Suite à l'observation que j'ai faite de cet objet source de divergence d'opinions et d'ambivalence affective, j'ai souhaité m'interroger sur les impacts psychomoteurs que le corset Garchois avait sur un enfant polyhandicapé.

D'un premier abord, le corset est souvent vu comme quelque chose de contraignant tout en sachant qu'il est obligatoire. La prescription médicale oblige Nathan à le porter vingt trois heures sur vingt quatre, tous les jours. Ceci dans le but

²⁷ Carnet Psy offre aux psychiatres, psychologues, psychanalystes et tous les acteurs de la santé mentale francophone une agora vivante. Article publié mais source initiale non trouvée. http://www.carnetpsy.com/Library/Applications/Article.aspx?cpaId=551. Consulté le 02 avril 2014.

de corriger ses déformations, d'en éviter d'autres et donc de prévenir des douleurs dans le futur.

Ma réflexion autour du corset Garchois se base donc sur mon observation clinique de Nathan. C'est pourquoi j'ai fait le choix tout au long de ma discussion de partir de faits cliniques réels et d'en discuter en étayant mon discours de démonstrations théoriques.

I – Le corset engendre des contraintes.

a) Une contention

Le corset a un rôle de contention c'est-à-dire qu'il immobilise le corps. La contention est un terme qui renvoie à une notion de privation souvent associée à un aspect punitif.

Ce morceau de plastique enferme l'ensemble du tronc et une partie de la tête de Nathan. Pour l'installer, il faut serrer, visser, scratcher des parties du corset les unes avec les autres pour constituer un ensemble dur et solide autour de Nathan. Il ne faut pas qu'il puisse sortir, se retirer.

Face à l'incapacité de réaliser un bilan étalonné, j'ai mis en place une évaluation psychomotrice de Nathan principalement basée sur de l'observation. Un bilan étalonné n'aurait pas eu de sens compte tenu de son développement psychomoteur si spécifique.

J'ai donc fait le choix de m'inspirer de la grille d'observation créée par L. Bonnotte pour réaliser l'observation de Nathan. Je précise que cette grille n'est pas normée et qu'elle n'est pas définitive. Elle permet une observation détaillée de certains items psychomoteurs. En fonction des capacités de Nathan et de son développement psychomoteur, je me suis plus précisément intéressée aux observations en lien avec l'équilibre statique, sa capacité d'instrumentation, son souffle et sa régulation tonique.

En me basant sur cette grille, j'ai donc réalisé deux évaluations. L'une est faite avec le corset, l'autre sans. J'ai fait ce choix dans le but de comparer et de comprendre les enjeux de ce corset et les différents impacts que cela avait sur Nathan. Ce bilan a été fait le 20 février 2014 par Alice et moi.

Voici un extrait de cette observation lorsque Nathan porte son corset.

Alice et moi installons Nathan en décubitus²⁸ ventral avec son corset. Il me semble bloqué, il ne bouge pas. Il tente de mobiliser ses jambes sans y parvenir. Ses bras reposent sur le sol. Ils sont dans la position du chandelier c'est-à-dire pliés de chaque côté de sa tête. Ses mains sont légèrement ouvertes, les paumes vers le sol. Les membres supérieurs de Nathan, relâchés, induisent une notion de détente. Nathan ne fait pas de stéréotypies avec ses mains. Sa tête est tournée vers la gauche. Il sourit. A la vue des traits de son visage, Nathan semble paisible. Nous le laissons une à deux minutes dans cette position afin de lui laisser le temps de trouver une solution pour bouger ses jambes. Nous observons son comportement. Il me semble que Nathan tente d'impulser un mouvement avec son bassin. Mais le corset l'empêche de mener son mouvement jusqu'au bout et Nathan ne peut pas mobiliser ses membre inférieurs.

Dans la même journée, Alice et moi avons refait une observation de même type mais en retirant le corset de Nathan. De la même manière, nous le laissons une à deux minutes en décubitus ventral. Cette fois sans son corset, il bouge immédiatement ses membres supérieurs et inférieurs. A notre grande surprise, Nathan passe de la position ventrale à la position latérale. Nous observons un recrutement du tonus d'action. Le tonus d'action correspond à l'ensemble des variations de tension musculaire destinées à préparer et à soutenir le mouvement. Dans un premier temps, Nathan impulse alors un mouvement de rotation du bassin. Le retrait du corset lui permet d'effectuer ce mouvement. Cette rotation du bassin s'enchaîne avec une flexion de hanche et une flexion du genou. La flexion de hanche amplifie la rotation du bassin. Grâce à un recrutement tonique, il exerce une force avec sa jambe droite contre le sol qui lui permet de modifier sa posture. Il utilise la dynamique du repoussé pour changer de position et parvenir à se mettre sur le côté. Nathan reste quelques temps sur le côté puis retourne par lui-même sur le ventre. En position ventrale, son tonus semble abaissé. «La capacité à se poser diminue le risque

_

²⁸ Décubitus : position du corps reposant sur un plan horizontal. Petit Robert, 2011, p. 642.

d'installation de tensions parasites et permet une fluidité dans la recherche de mouvements.» ²⁹ Sur le ventre, Nathan ne semble pas angoissé. Il a alors pu explorer et trouver des mouvements qui lui ont permis de se retourner. «Ces changements posturaux que le bébé exerce en amenant la torsion, la rotation sont les organisateurs de base du redressement.»³⁰

Cette observation comparative, est un exemple concret pour démontrer que le corset entrave sa liberté de mouvement. A. Coeman explique que dans le développement de l'enfant: «la tête, le tronc, et les membres sont en étroite dépendance l'un par rapport à l'autre.»³¹ Le corset, empêche les mouvements de flexion et extension de la colonne vertébrale sur le plan sagittal, les mouvements de rotation réalisés sur le plan horizontal et les mouvements d'inclinaison et de translation sur le plan frontal. C'est la combinaison de ces trois plans qui permet d'accéder à des mouvements de torsion. Les trois masses : tête, tronc et bassin dont parle B. Lesage sont alors indissociables avec le corset, le corps devient une et même masse. Le corset de part sa rigidité et son poids, vient accentuer la difficulté de déplacement déjà difficile pour Nathan.

Le retournement permet d'expérimenter différents points d'appui sur le sol par des transferts de poids du corps. Par ces expériences motrices, Nathan sent et ressent son corps bouger dans l'espace. J. de Ajuriaguerra définit en 1970 le schéma corporel comme étant «édifié sur la base de nos impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles. Le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, et qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification.» En faisant l'expérience de retournement, Nathan intègre différentes informations sensorielles kinesthésiques, proprioceptives³² et tactiles. Les mouvements cumulés aux flux sensoriels permettent de consolider son schéma corporel. «Si l'espace existe, il faut en faire une représentation, si le corps est donné, il faut construire le schéma corporel. C'est le corps en mouvement qui crée l'espace, ce qui permet la connaissance du corps.»³³ Le

-

²⁹ Coeman A, Raulier de Frahan M, 2004, p. 57.

³⁰ *Ibid.* p. 97.

³¹ *Ibid*. p. 45.

³² La proprioception est la sensibilité profonde. Elle gère les afférences en provenance des articulations, des tendons et des ligaments. Pirevre E, 2011, p. 114.

³³ Ballouard C, 2003, p. 61.

schéma corporel se construit à partir de ces informations sensorielles, il est donc dépendant de l'intégrité neurosensorielle de Nathan et de la qualité de sa maturation neurologique. Le schéma corporel se structure par les expériences sensori-motrices. Ainsi la possibilité de faire des expériences sensori-motrices riches et variées est un facteur favorisant primordial. Comme l'explique S. Robert-Ouvray «c'est par l'intégration des schèmes de base que l'enfant commence à intégrer son schéma corporel.»³⁴

Le corset restreint Nathan dans ses expériences motrices pourtant nécessaires à sa construction psychique et à l'élaboration de son schéma corporel. «Le corps est l'ancrage premier de tous nos savoirs. De lui naissent signes et pensées.» Par la caractéristique première du corset Garchois qui est la contention c'est-à-dire l'immobilisation, il prive Nathan d'une liberté de se mouvoir déjà entravée par son handicap.

b) Un inconfort

Au cours de mon stage, Nathan a changé de corset Garchois, l'ancien étant devenu trop petit, un intervenant extérieur a dû fabriquer un nouveau corset. J'ai donc eu la chance de suivre de près cette fabrication.

Le corset Garchois engendre de l'inconfort pour certaines raisons que je vais tenter de mettre en évidence. Il a la particularité d'être moulé sur mesure. Chaque corset est fabriqué selon la morphologie de chacun. Pour autant, sa fabrication nécessite de passer par plusieurs étapes pouvant être perçues comme désagréables. Ces étapes se déroulent dans un certain ordre : le moulage du corset, puis l'essayage du nouveau corset et enfin la période d'adaptation. Ce sont des passages obligés afin que corset final soit le plus adapté et n'entraîne pas de douleur par la suite.

Le premier temps de la fabrication est le moulage. J'ai fait le choix d'en parler car il permet une matrice du corset. En ce sens, il est donc une extension de celui-ci. Le moulage se déroule dans la salle de kinésithérapie. Un orthoprothésiste s'est donc rendu à l'IEM, le 6 février 2014. Comme son nom l'indique, cette étape consiste à

_

³⁴ Robert-Ouvray S, 1993, p. 32

³⁵ Serres M, 1985, p. 12.

mouler le corps de Nathan avec des bandes de plâtre. Pour ce faire, l'orthoprothésiste installe Nathan sur une table spécifique appelée «le cadre». Ce dernier mesure environ quarante centimètres de haut. Il est lui-même installé sur la table de kinésithérapie qui m'arrive à hauteur du bassin. Le cadre est une armature en métal qui n'offre que deux appuis, l'un au niveau de l'occiput³⁶, l'autre au niveau du sacrum³⁷. Cette configuration oblige Nathan à rester dans une posture inconfortable mais elle est nécessaire pour permettre le passage des bandes de plâtre tout autour de son corps. Pendant ce moment, Nathan ne porte sur lui que sa couche et un tissu spécial qui englobe tout son tronc pour éviter le contact direct du plâtre avec sa peau.

Nathan est alors presque nu. Il est entouré de plusieurs personnes plus ou moins connues. Installé sur le cadre, il ne cesse de pleurer, de crier. Il me semble en détresse. L'orthoprothésiste installe son matériel puis il commence à envelopper le buste de Nathan de bandes de plâtre. Il moule le plâtre selon ses déformations. Après que l'ensemble de son tronc et son cou, jusqu'au menton, soit recouvert de plâtre, il faut attendre un moment que le plâtre chauffe et se durcisse. Nathan change alors radicalement de comportement. Il se met à sourire, il me semble apaisé. Nathan nous montre ici de manière flagrante que la chaleur et la dureté du plâtre l'enveloppe et lui apporte ainsi une certaine sécurité. Je reviendrai ultérieurement sur cette idée de contenance. Néanmoins j'aimerais ajouter que la psychomotricité a entièrement sa place pendant ce type de soin car le psychomotricien est à même de pouvoir contenir tant physiquement que psychiquement le patient.

Au moment de retirer le plâtre en le sciant, Nathan est de nouveau angoissé. Il se mord, se tape et reprend ses stéréotypies. Une fois le plâtre entièrement retiré, l'orthoprothésiste met deux semaines à fabriquer le nouveau corset.

La deuxième étape s'appelle l'essayage. Elle permet de vérifier les différents points d'appui du nouveau corset sur la peau de Nathan. L'orthoprothésiste examine minutieusement comment le corset vient se poser sur le corps de Nathan. La transparence du corset laisse voir les zones de points d'appui plus ou moins importantes. L'orthoprothésiste marque alors d'un stylo rouge les parties du corset à réajuster. Les différents réglages, le bruit des vis qui se vissent et se dévissent dans le plastique et les multiples manipulations donnent une abondante quantité

³⁷ Os [...] à la partie inférieur de la colonne vertébral, articulé avec le coccyx. *Ibid.* p. 2290.

³⁶ Parie postérieur et inférieur de la tête. Petit Robert, 2011, p. 1725.

d'informations à Nathan. Celui-ci est sur-stimulé par les différents flux sensoriels : gravitaire, visuel, auditif, olfactif et tactile.

Selon A. Bullinger : «D'une manière générale, un flux peut être défini comme un apport continu et orienté d'un agent susceptible d'être détecté par une surface sensible à cet agent : le capteur. Les variations d'orientations du capteur, ses mouvements, entraînent une modification des signaux reçus par cette surface. Il en va de même lorsque le flux lui-même est modifié et que la surface de réception reste fixe.»³⁸

Pour Nathan, il est difficile d'intégrer autant de flux à la fois, son handicap entravant cette capacité d'intégration sensorielle. Chacun d'entre nous a des seuils de tolérance différents en fonction des diverses stimulations. B. Lesage dit en parlant des personnes polyhandicapées : «Nous devons en effet veiller à ce que des personnes qui ont du mal à intégrer des sources sensorielles simultanées ne se ferment pas ou ne soient pas désorganisées par ce qui peut ressembler pour elles à un bombardement.»³⁹ Je peux émettre l'hypothèse que la sur-stimulation sensorielle reçue par Nathan lors des moments d'essayage participe à un vécu inconfortable.

Puis, a lieu la dernière étape. Le corset est enfin parfaitement ajusté au corps de Nathan. Ce dernier rentre alors dans une période dite d'adaptation qui peut durer jusqu'à un mois. Son nouveau corset lui est installé le matin et lui est retiré en fin de journée. Il porte donc son ancien corset chez lui. Cette période accentue le vécu désagréable dans le sens où nous lui retirons et remettons quatre fois par jours. Comme je l'expliquerai, les périodes de transition où il ne porte pas son corset sont très compliquées pour lui.

c) Des appuis

Le corset et ses extensions ont un point commun qui est de proposer à Nathan des points d'appui. Même si le t-shirt s'interpose entre la peau de Nathan et son corset, il n'enlève en rien la sensation d'appui.

³⁸ Bullinger A, 2004, p. 81

³⁹ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 69. Mis à jour le 4 décembre 2003. Consulté le 5 avril 2014.

Le mot appui renvoie à une notion physique mais aussi psychique de soutien. D'ailleurs, l'expression «s'appuyer sur quelqu'un ou sur quelque chose» démontre bien cette double fonction. S'appuyer sur un support ou sur quelqu'un, c'est se faire aider lorsque nous ne pouvons pas faire ou vivre quelque chose seul. L'appui recouvre une notion d'étayage, de tuteur. Ainsi, le corset de Nathan lui offre un soutien pour pouvoir maintenir une posture qu'il ne peut tenir seul.

Le corset en touchant physiquement le corps de Nathan lui fait ressentir ses limites. En effet, certaines parties du corps de Nathan sont en contact direct avec le corset. Elles sont investies d'une certaine manière. Le corset lui apporte donc des sensations tactiles des différentes parties de son corps : une partie de son bassin, l'ensemble de son tronc, l'arrière de sa tête et son menton. Le schéma corporel permet de dessiner les contours de notre corps, de localiser les stimulations qui lui sont appliquées. Il s'étaye sur l'intégration des informations sensorielles. Le schéma corporel se construit grâce à nos expériences perceptives et motrices, et devient lui même le support de ces dernières. Il est la référence constante de nos relations avec l'espace, le temps, l'environnement.

Il est alors possible de dire que le corset offre à Nathan des sensations tactiles lui permettant de ressentir son corps. «Le flux tactile concerne toute la surface du corps. Il est créé non seulement par un contact avec une surface solide [...]. Ces flux tactiles permettent de situer le corps dans l'espace et de connaître la position des segments relativement à ce flux.» 40 Ces sensations participent à l'élaboration de son schéma corporel. Le corset permet donc dans un sens de ressentir ses limites corporelles mais comme il n'englobe pas la totalité du corps, il semble participer selon moi à un vécu morcelé. En effet, si certaines parties du corps sont investies par Nathan grâce au contact physique avec le corset, d'autres comme ses membres inférieurs et supérieurs ne sont pas directement touchées par celui-ci. En revanche, ses quatre membres ne sont pas entravés dans leurs libertés de mouvement et sont donc investis par Nathan d'une toute autre manière.

Au sein même des appuis qu'offre le corset, il existe un paradoxe. Nous venons de le voir, ces points d'appui participent à un vécu sensoriel tactile de soutien psychocorporel. Mais ces mêmes points d'appui sont également la source d'une

⁴⁰ Bullinger A, op. cit., p. 83.

éventuelle douleur. Comme je l'ai expliqué précédemment, le corset est moulé selon la forme exacte du corps de Nathan. Les appuis se situent donc à des endroits bien précis définis par les médecins et les kinésithérapeutes. Ainsi, si le corset est mal positionné, le plastique viendra se poser à des endroits qui ne conviennent pas. Ces «mauvais» points d'appui deviennent alors source de souffrance. Cela est visible au retrait du corset. Sa peau est marquée de rougeurs parfois impressionnantes.

Le corset peut engendrer des *mauvais* points d'appui pour plusieurs raisons. Tout d'abord si le corset devient trop petit ou s'il a été mal installé. Le corset peut également glisser légèrement au cours de la journée, en conséquence à des manœuvres répétées ou à la mise en place et au retrait de la mentonnière.

Mais un autre aspect m'a interpelé. Au moment de mettre le corset, il faut littéralement serrer les deux hémi-valves ilio-abdominales entre elles pour qu'elles se rencontrent au niveau du centre de l'abdomen. Cela nécessite d'exercer une certaine force musculaire et peut donner l'impression de comprimer, de séquestrer, d'emprisonner Nathan dans cette cage. Une fois les vis enclenchées dans le plastique, il ne reste plus qu'à visser au bon endroit comme on ferme à clef la cellule d'un prisonnier. La violence des mots que j'emploie est à la hauteur du ressenti que je perçois. Il est parfois difficile d'aller jusqu'au bout de ce geste et de ne pas serrer le corset jusqu'au bout. Les mains ne répondent plus à l'appel. En agissant ainsi, nous pouvons avoir l'impression de bien faire, de protéger Nathan, de ne pas l'enfermer et de ne pas le contraindre. C'est peut-être pour se protéger nous-même de nos angoisses, sûrement venues d'une peur imaginaire d'être à notre tour enfermé dans ce carcan. Mais en croyant bien faire et en se plaçant comme le «bon objet», nous entraînons en réalité des mauvais points d'appui du corset sur la peau de Nathan. Cet acte bienveillant d'un premier abord, peut alors devenir source de souffrance physique pour lui. Bien évidemment, une fois avoir pris conscience de l'impact douloureux que cet acte peut avoir sur Nathan, il est nécessaire de ne pas réitérer, et d'installer le corset de la bonne manière.

Il me semble alors important de conclure sur le fait que pendant la période d'adaptation du nouveau corset, Nathan doit prendre connaissance, puis peu à peu s'habituer aux nouveaux points d'appui qui s'offrent à lui. Il doit par conséquence se créer de nouveaux repères corporels indispensables à sa structuration

psychocorporelle. Cette période d'adaptation permet également de vérifier l'absence de mauvais points d'appui et ainsi ajuster le corset pour un bien être psychocorporel.

II - Le corset offre des possibilités

a) Une ouverture au monde

Lorsque je vois Nathan arriver le matin, il est installé dans son corset, assis dans son corset siège, lui-même fixé sur son fauteuil roulant. Il est droit. Son manteau cache son corset. Ses yeux ne cessent de bouger de droite à gauche. Ses hanches sont contraintes en abduction par la forme du corset siège. La posture de Nathan est maintenue par son corset et ses autres appareillages.

La façon d'être installé de Nathan me donne l'impression qu'il est dans une posture d'ouverture. Cependant, le mot «ouverture» évoque un aspect relationnel et intentionnel autant conscient qu'inconscient. Or, La posture adoptée est entièrement contrainte et forcée par le corset. Là où la psychomotricité cherche une harmonie entre le corps et la psyché, est-ce que le corset va à l'encontre de l'état psychique de Nathan ou bien le corset amène-t-il une modification de son état psychique vers une ouverture au monde et à l'autre ?

La fonction première du corset Garchois de Nathan est de rectifier une mauvaise position de sa colonne vertébrale. Sa pathologie provoque un défaut de redressement de l'axe qui se manifeste chez lui par une hypotonie axiale. Son corset a donc un rôle de maintien de l'axe du tronc.

Au-delà de la correction orthopédique et physiologique, le redressement anatomique provoqué par le corset est une attente de la famille, des professionnels et de la société. Le redressement, la verticalité, c'est ce qui fait de nous des êtres humains, ce redressement nous inclut dans notre lignée et nous fait exister dans la société humaine. Les uns s'émerveillent devant les premiers pas d'un enfant, quand d'autres mènent une lutte permanente contre la chute des personnes âgées. La société impose aux humains de se tenir droit.

Et pour mieux appréhender l'impact de son corset sur son comportement et sa façon d'être au monde, voici un extrait de l'observation réalisée.

Alice et moi installons Nathan en position assise. Alice se place derrière lui et le maintient dans cette posture. Je me place à sa gauche. Nathan semble avoir une vision périphérique gauche. J'ai fait le choix de me placer dans cette position pour permettre à Nathan de voir ma présence et de tenter d'apaiser ses angoisses. Rappelons que dans cette position, les stéréotypies de Nathan sont importantes.

Je propose à Nathan six objets différents. Dans un premier temps je les lui montre. Pour cela, je les place au niveau de ses yeux, devant lui, à sa droite et à sa gauche. Je lui décris l'objet et lui explique que j'observe ce qu'il va faire avec.

Nathan a réagi de la même manière à tous les objets : un ballon de baudruche rouge, une balle à picots jaunes, une petite balle en velours violette, un bâton en plastique vert, un grand anneau jaune à picot, et un petit anneau en plastique bleu.

Le grand nombre d'objets peut paraître étrange, mais je souhaitais observer si Nathan réagissait de manière différente à une couleur, une texture, une forme, une taille ou à une orientation.

Je place un objet devant lui. Un premier contact physique hasardeux s'établit. Il touche l'objet par l'intermédiaire de ses mains. Nathan fait ses stéréotypies. Puis à un moment, il arrête ses stéréotypies et tape l'objet avec sa main droite poing fermé. Il tapote d'un rythme plus ou moins régulier l'objet. Il réalise des flexions et des extensions de jambes. Il ne cesse de répéter ce mouvement qui consiste à amener sa tête vers la gauche, puis vers le centre et ainsi de suite. Il émet des vocalises en fronçant ses sourcils et en mettant sa bouche en forme de «O».

Quand je décide de mettre l'objet plus haut ou plus bas, Nathan semble chercher l'objet avec ses mains tout en faisant ses stéréotypies. Il arrive à toucher de nouveau l'objet et recommence alors à le tapoter. Il parvient à tendre le bras vers l'objet.

Nathan est tout à fait capable de s'adapter, dans ces conditions, à la position des objets. Il se repère grâce au sens tactile. Il ne semble pas s'aider du regard. Les coordinations oculo-manuelles ne sont pas présentes. B. Lesage dit : «Lever le bras,

tendre la main vers ou à quelqu'un, suppose une rotation interne de l'humérus et une rotation externe du radius, c'est-à-dire une mise en tension qui se résout au niveau du coude, système intermédiaire. [...] L'éprouvé d'un mouvement tel que tendre le bras vers quelqu'un articule un jeu mécanique de triangulation de la relation. La coordination motrice acquiert ainsi un statut d'organisateur psychique et relationnel. [...] Instruire les coordinations d'un sujet, c'est le doter d'outils relationnels lui permettant de se situer, se relier, signer sa présence, interagir, et c'est aussi lui donner matière à penser.»⁴¹

Pour chaque objet, j'ai observé si Nathan était capable de s'en saisir, mais ce n'était pas le cas. Il lui est même arrivé de me repousser avec son bras droit lorsque j'étais surement trop insistante. Le fait que Nathan arrive à me repousser (il fait d'ailleurs ce même geste à table, lorsqu'il n'a plus faim) renvoie également à l'idée que B. Lesage développe ci-dessus.

Dans la même journée, j'ai proposé à Nathan exactement les mêmes propositions, les mêmes objets, dans le même ordre. La seule différence était que nous avions retiré à Nathan son corset. Il était maintenu de façon identique par Alice et je me suis placée également à sa gauche.

Nathan n'a alors montré aucun intérêt pour aucun des objets. Il semblait être dans un autre monde. Dans un monde rempli d'angoisse et de peur. Ses stéréotypies de mains et de tête étaient très présentes et il criait beaucoup. Il ne s'intéressait pas aux objets. Il se laissait glisser dans les bras d'Alice.

Par cette observation comparative, Nathan me montre assez clairement que son corset en rétablissant un redressement et un maintien de l'axe lui permet de s'ouvrir à son environnement. Par l'intermédiaire du corset, Nathan est engagé corporellement et psychiquement au monde qui l'entoure. En empêchant l'effondrement du tronc, «Le corset Garchois améliore l'installation et la stabilité de l'enfant. Il lui donne ainsi de nouvelles possibilités motrices, contribuant à son développement psychomoteur et à sa socialisation»⁴²

-

⁴¹ Lesage B, 2012, p. 40.

⁴² http://membres.afm-telethon.fr/maladies-neuromusculaires/professionnels-desante/publications/les-fiches-techniques/le-corset-garchois Consulté le 9 janvier 2014.

Selon A. Bullinger⁴³ la constitution d'un axe corporel est le premier point d'appui à la fois physique et représentatif. C'est une construction sensible en lien avec un ajustement tonique permanent. Ce dernier point suppose une capacité de régulation tonique adaptée grâce aux muscles qui travaillent en synergie. Or la pathologie neuro-motrice dont souffre Nathan l'empêche d'accéder à cette capacité de régulation tonique ou si elle ne l'empêche pas totalement, elle la restreint considérablement. Son corset par sa rigidité assure alors le maintien postural luimême primordial à l'exploration de l'environnement.

La posture d'ouverture et le rétablissement de l'axe corporel offert par le corset améliorent sa capacité de perception sensorielle grâce un abaissement de son tonus. Le corset Garchois canalise son attention sur les flux extéroceptifs 44 et proprioceptifs. Il peut alors intégrer ces flux sans être débordé par ses préoccupations internes envahissantes comme le maintien postural ou la recherche d'un sentiment continu d'exister. Cette capacité d'intégration «ne peut se développer que si l'individu est à même de recevoir et métaboliser l'effet sensoriel issu de ces actions.» Le corset Garchois lui permet donc de vivre des expériences sensorimotrices différentes ayant un impact sur sa construction psychique. En effet, A. Coeman précise : «Nourrir l'axe corporel va nourrir le processus affectif et relationnel et va nourrir le processus cognitif.» 46

La posture d'ouverture offerte par le port du corset renvoie à une notion d'indépendance et d'autonomie. Le redressement du torse signe, lui, une ouverture à la relation et à l'environnement.

Nathan est capable de s'intéresser à son environnement selon ses propres codes et est capable d'observer et d'agir sur le monde. Le corset Garchois permet de soutenir l'ouverture à l'espace de la relation par le maintien de l'axe corporel.

Une pièce précise du corset m'interroge, la mentonnière. Nous pouvons nous demander si cette pièce contribue à l'ouverture psychocorporelle de Nathan ou si au contraire, elle entrave l'accès à la relation.

⁴³ Bullinger A, 2004.

⁴⁴ L'extéroception est la sensibilité superficielle. Elle traite les informations mécaniques, thermiques, chimiques et nociceptives. Pireyre E, 2011, p. 114.

⁴⁵ Bullinger A, *op. cit.*, p. 65.

⁴⁶ Coeman A., Raulier de Frahan M, 2004, p. 15.

b) Un soutien au regard

Comme l'explique A. Carpentier⁴⁷, la mentonnière est une pièce à part entière du corset Garchois. Elle contribue à la correction de la scoliose et au soutien du regard. L'appui mentonnier a un effet d'anti-effondrement. L'appui tête et la mentonnière soulagent les points d'appui, réduisent les appuis sous-axillaires du corset et limitent le risque d'escarres.

Dans le cas de Nathan, il porte sa mentonnière toute la journée. Nous lui retirons dès qu'il doit boire ou manger quelque chose même si cette pièce a été spécialement conçue pour permettre une déglutition normale. En effet, comme je l'ai évoqué précédemment, le risque de fausse route est important et elle peut être mortelle. Si cela arrive, il faut pouvoir retirer la mentonnière le plus rapidement possible. Or la mentonnière est fixée sur la berkoise par deux vis. Le temps pour la retirer serait trop long et constituerait un risque pour Nathan.

Une autre question se pose : la question de l'épilepsie. En cas de crise comitiale, il est également nécessaire de pouvoir retirer la mentonnière de manière urgente pour protéger l'enfant.

A l'heure de l'écriture de ce mémoire, l'organisme extérieur s'occupant de fabriquer les corsets Garchois essaie de trouver une solution afin de fixer la mentonnière d'une autre manière pour retirer cette pièce rapidement.

La mentonnière lui permet de «redresser la tête» et de garder «la tête haute». Voici deux expressions qui évoquent de manière significative l'aspect positif du corset Garchois et notamment de la mentonnière. Effectivement, le fait de redresser la tête, implique une orientation du regard vers l'environnement. «Tout se lit dans les yeux. Rencontrer le regard de l'autre est habituellement un signe de connivence. [...] Les yeux sont le plus important système de transmission de messages non verbaux et chaque culture présente des règles qui lui sont propres. Dans la culture occidentale, on exprime généralement de l'intérêt envers l'autre lorsqu'on le fixe du regard». De plus R. Scelles et G. Petitpierre spécifient que : «Chez l'enfant déficient ce contrôle [postural] est difficile et va mobilier de manière très importante le système visuel

⁴⁷ http://membres.afm-telethon.fr/maladies-neuromusculaires/professionnels-desante/publications/les-fiches-techniques/le-corset-garchois Consulté le 9 janvier 2014. ⁴⁸ Grisé J, 2010, p. 39.

périphérique. Si l'ensemble de la posture est stable, prise en charge par des échafaudages externes, alors le regard de l'enfant est libéré pour une activité d'exploration [...] et les échanges sont possibles. »⁴⁹ Dans le cas de Nathan, les «échafaudages externes» évoqués par ces auteurs sont représentés par son corset et notamment par sa mentonnière. Cette dernière a un rôle de contention, dans le sens où elle empêche tout mouvement de tête. Cependant, elle offre à Nathan un soutien lui permettant une posture plus stable. La mentonnière engendre une extension cervicale qui induit une orientation du regard vers le monde extérieur.

Cette idée d'orientation vers l'environnement met en jeu la notion de relation : la relation à l'autre, la relation avec le monde environnant. Le regard porté vers le monde implique également un engagement corporel et psychique.

Je souhaite aborder un autre point. La mentonnière est un sujet compliqué à l'IEM. Certains professionnels ne souhaitent pas la mettre car elle empêche les coordinations oculo-manuelles, d'autres n'arrivent pas à la mettre à cause d'un blocage psychologique, quand d'autres veulent la laisser le plus longtemps possible.

La mentonnière prend au cou. La personne qui lui place la mentonnière doit maintenir la tête de Nathan en arrière. Souvent il tente de se débattre avec ses bras, il râle et peut parfois pleurer. Il n'est surement pas nécessaire de rappeler que le geste que chacun réalise en plaçant la mentonnière nous fait penser à l'étranglement. «Je vais te serrer le cou», «t'attraper par le cou», «tordre le cou de quelqu'un», «mettre un pavé au cou», voici autant d'expressions qui montrent le fardeau et parfois la mort que cela peut entraîner. Le cou est symboliquement le lien entre psyché et soma, entre la tête et le reste du corps.

Cette problématique ne concerne pas uniquement les professionnels mais également la sphère familiale. En effet, la mère de Nathan ne lui installe jamais sa mentonnière, elle dit ne pas y arriver, cela est trop dur pour elle. Elle dit «j'ai peur de l'étrangler».

Dans notre société actuelle où est présent en permanence le culte du corps parfait et où nous mettons sur un piédestal l'élite intellectuelle, la personne polyhandicapée nous renvoie la crainte de leur ressembler. Une personne

⁴⁹ Scelles R., Petitpierre G, 2013, p. 151-152.

polyhandicapée va à l'encontre de nos représentations humaines. Le fait de passer quelque chose autour du cou de quelqu'un, ici la mentonnière de Nathan peut renvoyer à nos fantasmes inconscients de meurtre. O. R Grim dit alors : «l'infirme présente une qualité rare qui le rend extrêmement précieux pour la communauté : il est vivant. Et nous touchons au paradoxe : Être de chair et de sang, traversé par la vie et transpercé par la mort, il est unique dans la forêt des présentations de morts» ⁵⁰

La mentonnière est donc une pièce paradoxale. Elle permet d'accéder à un regard horizontal et offre ainsi à Nathan une possibilité de communication avec son environnement. Cependant, la mentonnière le prive d'une liberté de mouvement de tête. Cette partie du corset participe également à l'ambivalence affective ressentie par son entourage.

c) Une contenance

La peau de Nathan est fine et transparente. En ce sens, elle me fait penser à une peau de bébé. Pourtant sa finesse n'est pas la marque d'une naissance récente mais plutôt le signe d'un manque de contact avec le monde extérieur et d'une altérité de son développement psychosomatique, en témoigne sa peau recouverte d'eczéma. Celle-ci est plus particulièrement marquée et abîmée au niveau des mains et des épaules. Ce dernier endroit coïncide avec des points d'appui du corset. Ses marques sur les mains correspondent à la trace de ses stéréotypies.

La peau recouvre l'ensemble du corps. Elle est le plus vaste des organes des sens. Comme l'explique E. Courjou⁵¹, la peau renferme un ensemble de récepteurs sensibles : au tact, à la pression, à la température et à la douleur. Il y a en moyenne cinquante récepteurs par millimètre carré mais cette donnée diffère selon chaque individu et chaque zone du corps concernée. Ainsi, il est plus facile de sentir la texture ou la grosseur d'un objet avec la main qu'avec le dos par exemple car les récepteurs y sont beaucoup plus nombreux.

Chez le bébé, la peau est une barrière très fine qui ne permet pas tout à fait de différencier le dedans du dehors, le soi du non soi. Cette peau a donc du mal à protéger l'organisme des agressions extérieures. De plus, la finesse de la peau permet

⁵⁰ Grim O.R, 2007, p. 22.

⁵¹ Courjou E, 2007, p. 6.

alors un contact plus direct avec l'extérieur. Selon moi, la peau de Nathan, par sa finesse, a des similitudes avec celle d'un jeune enfant. Elle partage donc les mêmes qualités et les mêmes défauts.

Le corps des enfants polyhandicapés est perçu comme objet de soin. Dès les premiers instants de vie, les parents investissent le corps de leur enfant dans une préoccupation médicale de survie. Leur corps est malmené, percé, piqué dans une nécessité de maintien de la vie. Les troubles sensitifs de Nathan, son vécu médical et son retard mental sont autant de facteurs perturbant l'intégration de la peau comme contenant psychique et comme barrière avec le monde extérieur.

En effet, selon D. Anzieu⁵² la peau a une importance capitale : elle fournit à l'appareil psychique les représentations constitutives du Moi et de ses principales fonctions. Il parle alors du Moi-peau.

D. Anzieu définit le Moi-peau comme «une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter luimême comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience à la surface du corps.» 53

D. Winnicott dit alors: «Lorsque les circonstances sont favorables, la peau devient la frontière entre le moi et le non-moi.»⁵⁴ Ce qui n'est pas le cas de Nathan, en effet, il vit depuis ses trois ans avec un corset vingt-trois heures sur vingt-quatre. Son handicap a privé sa peau de contact avec les embuches de la vie. Les seuls contacts permanents qu'à son corps avec le monde extérieur sont principalement les appareillages et notamment le corset. C'est ce dernier qui lui a fourni les informations sur ses limites corporelles. Nathan s'est alors construit à partir de ces repères et les a intégrés comme faisant partie de lui.

Afin d'expliquer ce que le corset peut apporter à Nathan, il me semble nécessaire de tenter de comprendre ce qui se passe lorsque son corset lui est retiré.

-

⁵² Anzieu D, 1985, p. 119.

⁵³ *Ibid.* p. 61.

⁵⁴ Winnicott D.W, 1965, p. 16.

Comme énoncé dans ma première partie, lors des séances d'enveloppement proposées à Nathan, Alice et moi lui retirons son corset. Pour ce faire, nous l'allongeons sur le matelas de la salle de psychomotricité et nous dévissons les vis une par une puis nous retirons l'ensemble du corset.

Voici comment Nathan réagit une fois sans corset. Dans un premier temps, il est possible de voir apparaître un sourire. Toujours en position allongée, sur le dos, Nathan bouge beaucoup ses jambes. Il les frotte l'une contre l'autre et les ramène sur son torse dans une posture d'enroulement. Ses mains s'agitent également. Ses stéréotypies sont très présentes. Il semble redécouvrir ses possibilités motrices et semble réellement jouir de ces possibilités. Mais cette réaction ne dure que de quelques secondes à quelques minutes en fonction de son état psychique et somatique⁵⁵ du moment.

Dans un second temps, il semble s'effondrer autant psychiquement que corporellement. Il s'agite d'une manière incontrôlable. Il se replie en position fœtale en se rassemblant sur lui-même. Il pousse des cris très bruyants, son visage se crispe, parfois il pleure. Son hypertonie périphérique habituelle s'accentue. Nathan se mord alors la langue et le bras gauche. Au cours de mon stage, les seules fois où j'ai vu Nathan se mordre étaient lorsque nous lui retirions son corset.

La liberté de mouvement que Nathan retrouve au retrait du corset m'interroge. Est-ce que cette agitation est le fruit d'une libération? Dans un premier temps, cela me semble vraisemblable. Il retrouve le plaisir de se mouvoir, il a selon moi réellement du plaisir à être libéré de ce carcan, mais il ne peut en profiter longtemps. La liberté peut être positive à condition d'avoir un cadre et des repères stables autant physiques que psychiques. Or, c'est en grande partie son corset qui lui offre ce cadre tout au long de la journée. Il bouge pour se sentir exister et il me semble se perdre dans ses mouvements. Selon moi, il tente alors de combler un sentiment d'insécurité psychocorporelle et ne peut jouir longtemps de cette liberté.

F. Dolto⁵⁶ décrit l'image inconsciente du corps comme étant la résultante de trois composantes : l'image de base, l'image fonctionnelle et l'image érogène. Je m'intéresse ici à son explication de l'image de base. C'est la première composante de

 $^{^{55}}$ Qui concerne le corps. Qui est purement organique, qui provient de causes physiques. Petit Robert, 2011, p. 2394.

⁵⁶ Dolto F, 1984.

l'image du corps. Elle la définit comme «ce qui permet au sujet de se ressentir comme une 'mêmeté d'être', c'est à dire dans une continuité narcissique ou dans une continuité spatio-temporelle qui demeure et s'étoffe depuis sa naissance, malgré les mutations de sa vie et les déplacements imposés à son corps et en dépit des épreuves qu'il est amené à subir.»⁵⁷ Elle ajoute : «le sentiment d'exister d'un être humain [...] vient de cette conviction, sans doute illusoire, de continuité.»⁵⁸ Cette image de base est à mettre en lien avec *le sentiment continu d'exister* dont parle D W. Winnicott⁵⁹.

Nathan nous montre qu'une modification de ses repères dans le temps et dans l'espace - ici le retrait du corset - engendre chez lui des manifestations psychocorporelles lui permettant de se sentir exister. Il n'a, semble-t-il, pas acquis cette «mêmeté d'être» dont parle F. Dolto. Son image du corps de base est morcelée et discontinue.

Suite à ce moment de libération, l'effondrement, l'agitation psychomotrice excessive et les morsures de Nathan décrits précédemment me semblent être une façon de se défendre de manière automatique par le biais «d'agrippements pathologiques»⁶⁰. Selon P. Delion, l'enfant s'agrippe alors à son propre corps et notamment à sa musculature d'une façon qui peut être généralisée. En effet l'agitation de Nathan correspond à une hypertonie généralisée. P. Delion parle alors de la création d'une seconde peau musculaire. Ce dernier continu : «L'enfant [...] aux prises avec des angoisses archaïques démantelantes se replie sur les automutilations comme seule défense possible, en deçà de l'existence fonctionnelle de ses enveloppes psychiques contenantes.»⁶¹ Dans ces moments, Nathan semble effectivement envahi par une «angoisse inimaginable.»⁶² D. Winnicott parle alors de quatre angoisses : «se morceler, ne pas cesser de tomber, ne pas avoir de relation avec son corps ou ne pas avoir d'orientation.» ⁶³

Je peux émettre l'hypothèse que Nathan a une carence de la fonction contenante du Moi-peau qui engendre une forme d'angoisse. D. Anzieu explique les

⁵⁷ Dolto F, 1984, p. 50.

⁵⁸ Ibid.

⁵⁹ Winnicott D.W, 1996, p. 45.

⁶⁰ Delion P, 2007, p. 25.

⁶¹ Ibid

⁶² Winnicott D.W, op. cit., p. 11.

⁶³ Ibid.

conséquences de cette défaillance par une angoisse pulsionnelle: «L'angoisse d'une excitation pulsionnelle diffuse, permanente, éparse, non localisable, non identifiable, non apaisable, traduit une topographie psychique constituée d'un noyau sans écorce ; l'individu cherche une écorce substitutive dans la douleur physique ou dans l'angoisse psychique : il s'enveloppe dans la souffrance.»⁶⁴

Je ne saurais dire exactement quelles angoisses envahissent Nathan mais comme ce sentiment provient d'une perte engendrée par le retrait du corset, il me semblerait que ce soient des angoisses autour du manque et du vide.

Il serait alors possible d'interpréter les morsures comme le moyen dont Nathan dispose pour se faire sentir exister. Il tente de survivre psychiquement en se raccrochant au réel : son corps. Il réussit à survivre par la douleur.

L'angoisse dans laquelle Nathan se trouve au moment du retrait du corset me permet de dire que cet objet avec lequel il vit quotidiennement, fait partie intégrante de son image corporelle et lui assure une fonction de contenance. En lui retirant son corset, nous l'amputons d'un objet intégré comme une partie de son corps qui lui assurait cette fonction de contenance.

En effet, le corset de Nathan lui permet de se sentir soutenu autant physiquement en rétablissant un axe corporel et en lui offrant des appuis, que psychiquement en jouant un rôle de contenance et d'appui psychique.

III- Avec ou sans corset dans la salle de psychomotricité?

Replaçons les choses dans leur contexte, les psychomotriciens travaillent sur prescription médicale. Le médecin a donc le droit de nous orienter sur notre prise en charge, à savoir, faire une prise en charge avec ou sans le corset. Nous ne sommes pas les seuls décideurs. Cependant, au sein de l'IEM où j'ai réalisé mon stage, Alice a la liberté de choisir si elle garde ou non le corset des enfants pour les séances de psychomotricité. Mais en fonction de l'institution et surtout de la problématique de l'enfant, nous n'avons pas toujours cette liberté.

-

⁶⁴ Anzieu D, 1985, p. 125

Partons du postulat que nous avons le choix comme c'est le cas ici pour Nathan. Quelle prise en charge pouvons-nous faire avec un corset et quelle prise en charge pouvons-nous faire sans ce corset Garchois?

a) Séance d'enveloppement.

Voici maintenant un exemple de séance sans le corset de Nathan

Ces séances ont été mises en place par Alice depuis le mois d'avril 2012. J'ai donc suivi cette prise en charge dès mon arrivée en septembre 2013. Au fil de l'année, j'ai laissé ma place d'observatrice au profit d'une place d'actrice au sein de la séance. Dans le cadre de la description ci-après, je me place en tant qu'actrice de cette séance.

Dans un premier temps, je vais tenter de décrire le plus précisément possible une de ces séances avec Nathan, puis j'expliquerai les objectifs de cette prise en charge et les moyens mis en place pour les atteindre.

Comme je l'ai énoncé précédemment, au début de chaque séance d'enveloppement, nous retirons le corset de Nathan et ses vêtements afin que sa perception sensitive soit plus fine. Il est alors allongé sur le dos. Il n'est pas nécessaire de rappeler l'état d'agitation psychomotrice dans lequel est Nathan à ce moment précis. Dès que les angoisses et les morsures apparaissent, Alice et moi enveloppons rapidement Nathan dans une couverture lestée. D'une seconde à l'autre, nous voyons Nathan changer de comportement. Il laisse apparaître un sourire. Il regarde tout autour de lui. Il émet quelques vocalises. Ses mains sont posées sur son torse sous la couverture, et il ne réalise pas ses stéréotypies. Ses jambes sont détendues, posées sur le sol. Il lui arrive souvent de bailler. Je tiens à préciser que cette couverture est fine et il peut ainsi l'enlever à tout moment si cela le dérange.

Je commence alors à exercer des pressions sur l'ensemble de son corps en commençant par ses épaules. J'exerce des pressions de manière symétrique de part et d'autre de son corps sur l'expiration. Je relâche le mouvement lors de l'inspiration, tout en conservant mes mains sur Nathan, de façon à ne pas rompre le contact entre nous deux. Je respire de façon audible, calme et lente. Je continue ces pressions sur l'ensemble de son corps : des épaules jusqu'aux doigts de pied. Puis je remonte

jusqu'aux épaules et ceci environ quatre fois de suite. Nathan s'agite dès que la pression est relâchée puis s'apaise et sourit au moment de l'expiration. Souvent, lors de l'expiration, il pousse un cri en souriant, son cri semble s'accorder au rythme de ma respiration et de la pression.

Au bout d'une dizaine de minutes, Nathan sort petit à petit ses mains de la couverture pour pouvoir faire ses stéréotypies. Nous le laissons faire et nous verbalisons ses gestes. Au bout d'une quinzaine de minutes, Nathan sort ses jambes puis l'ensemble de son corps. Nous arrêtons alors les pressions. Dans un premier temps, Nathan ne semble pas angoissé sans couverture. Puis il s'agite et commence à se mordre. A ce moment précis, nous nous plaçons à chaque extrémité de Nathan. Une à ses pieds, la seconde au niveau de sa tête. Puis nous prenons ses pieds et ses mains et nous étirons Nathan. Pendant l'étirement, Nathan n'émet pas de vocalise. Il est alors possible d'entendre sa respiration jusque-là inaudible. Son ventre se soulève et se creuse. Il sourit et souvent il rigole. Nous l'étirons environ sept secondes, puis nous relâchons. Nous réitérons l'étirement trois ou quatre fois de suite, en laissant un temps de pause entre chaque étirement. Durant ce temps de pause, Nathan s'agite, se replie en position fœtale, frotte ses jambes l'une contre l'autre tout en souriant. Après cette série d'étirements, dès qu'il en vient à se mordre, nous le rhabillons et nous lui remettons son corset.

Au moment de l'installer dans son corset, Nathan exprime systématiquement des râles, des cris. Il fronce les sourcils. Ces comportements signent selon moi, l'expression de la contrainte de se faire enfermer dans ce carcan. Puis une fois que le corset est entièrement vissé, nous le réinstallons dans son fauteuil roulant. Après un temps d'adaptation au corset, il redevient alors comme avant, en ce sens je veux dire qu'il ne râle pas, il réalise ses stéréotypies et ses vocalises habituelles. Le corset en lui apportant une contenance, lui permet d'abaisser son tonus. Nous repartons ensuite toutes les trois avec Nathan sur le groupe de vie.

Je vais maintenant expliquer notre démarche et le dispositif mis en place en étayant mes propos par de la théorie.

Dans un premier temps, du fait de sa caractéristique lestée, cette couverture vient se déposer sur Nathan. Cette couverture est une contenance physique qui n'est pas sans rappeler le bordage que les parents font à leurs enfants au moment crucial

de l'endormissement. Le mot «border» signifie garnir quelque chose d'un bord, d'une limite, d'une extrémité. En enveloppant Nathan dans cette couverture, nous lui permettons donc de ressentir l'ensemble des limites de sa peau, la couverture épouse les contours de son corps. D. Houzel dit: «Ce qui est commun à tous les types d'enveloppe est la notion d'une limite entre un dedans et un dehors, entre ce qui est contenu à l'intérieur et ce qui est à l'extérieur d'un espace donné.»65 En ce sens, je peux dire que la couverture est une enveloppe qui permet à Nathan de sentir les limites de son corps et de différencier ce qui lui appartient de ce qui le contient. En effet, B. Lesage explique que «Le travail des contours du corps s'aborde volontiers par l'intermédiaire de matériel. Avec des patients très régressés [...], les tissus font office de révélateur et d'amplificateur précieux des limites corporelles.»⁶⁶ En sentant les contours de son corps, Nathan semble s'apaiser et ses angoisses disparaître. Je peux alors dire que cette sensation lui a procuré une détente par une modification tonique. Si je reprends la théorie de l'étayage de S. Robert Ouvray, une modification de son tonus dans le sens de l'apaisement, engendre alors des sensations du même ordre. Nathan sera plus à même d'être à l'écoute et de ressentir différentes sensations corporelles grâce à une modification de son état de vigilance.

Il est alors maintenant possible d'exercer des pressions qui sont des stimulations sensorielles tactiles, directement senties par Nathan sur sa peau. Comme l'explique F. Brunet «Pour les personnes polyhandicapées, les stimulations cutanées permettent de créer un véritable bain sensoriel réactivant [...] les systèmes proprio et extéroceptifs.»⁶⁷ En stimulant le système proprioceptif et extéroceptif, par le toucher et la couverture, je fais ressentir à Nathan son corps dans une globalité, une unité contenante.

La couverture et les pressions qu'Alice et moi lui proposons, forment une enveloppe tactile. Cette dernière est redoublée par l'existence d'une enveloppe sonore : ma respiration qui rythme mes mouvements. S'ajoutent également nos trois présences contenantes et bienveillantes : Alice, Sophie et moi, qui formons une troisième enveloppe que je me propose d'appeler enveloppe humaine. Nathan est alors plongé dans un environnement susceptible de lui faire prendre conscience de cette globalité, cette unicité, ce rassemblement, cette contenance que son corps peut

⁻

⁶⁵ Houzel D, 2010, p. 9.

⁶⁶ Lesage B, 2012, p. 112.

⁶⁷ Brunet F, Blanc C, Margot A-C, 2009, p. 32.

lui apporter pour palier ses angoisses. En lui permettant de se sentir unifié tout entier, nous modifions son image du corps de base - pour reprendre les termes de F. Dolto – en lui assurant une continuité d'existence. B. Lesage dit : «Prendre conscience de son corps [...] c'est porter son attention vers [...] la globalité du corps.»⁶⁸, puis il ajoute : «La prise de conscience du corps permet un retour à la conscience de certains aspects de l'image du corps.»⁶⁹

Cependant l'intégration de cette mêmeté d'être est encore différente de l'étape de prise de conscience. Ainsi, lorsque Nathan n'a plus la couverture sur lui, il retombe dans une angoisse inimaginable et se mord de nouveau la langue et le bras.

Les étirements qui s'en suivent, participent à ce même objectif de prise de conscience de globalité et de contenance du corps. B. Lesage dit : «Articuler, c'est distinguer les parties, préciser les lieux où elles jouent entre elles et se relient, et les intégrer dans un ordre global.» 70 Chaque partie du corps est reliée par des articulations. Le simple fait de prendre conscience du caractère résistant des articulations permet d'acquérir un sentiment de solidité interne primordial à la construction psychique. Pouvoir s'appuyer sur la solidité de son corps qui ne lâche pas, qui ne se démembre pas, est fondamental.

Au moment, où nous étirons Nathan, il est possible d'entendre sa respiration, alors qu'il me donne l'impression d'être en apnée le reste du temps. Je n'arrive pas à comprendre ce qui se joue à ce moment là. Cependant, B. Bainbridge Cohen indique : «Avec le senti, on libère une constriction, musculaire ou autre, ce qui libère le sang. La respiration suit. Quand on sent venir cette respiration profonde, quelque chose vient se réorganiser dans le système nerveux.»⁷¹ Lorsque B. Bainbridge Cohen parle d'une libération d'une constriction musculaire, je peux entendre cela comme une diminution de son état tonique qui pourrait avoir un impact direct sur sa respiration.

Pour conclure, ces séances ont pour objectifs de faire prendre conscience à Nathan, que son corps peut lui assurer cette fonction contenante qui fait défaut chez lui. Ainsi, il pourra vivre les moments de retrait du corset sans forcément perdre ce sentiment continu d'exister et sans être envahi par des angoisses débordantes.

⁶⁸ Pireyre E, 2011, p. 185.

⁶⁹ *Ibid*. p. 188.

⁷⁰ Lesage B, 2012, p. 177.

⁷¹ Bainbridge Cohen B, 2002, p. 159.

Nathan portera très certainement un corset toute sa vie. Cela implique nécessairement qu'il lui soit retiré au moins deux fois par jour pour les soins, les changes ou les vérifications des points d'appui. Il ne faut donc pas que ces moments soient source d'angoisse, d'effondrement ou de véritable mort psychique comme me laisse penser ses morsures.

b) Séance de percussion.

Même s'il est possible de réaliser une séance de psychomotricité sans son corset, il n'est pas obligatoire de voir cette orthèse comme un obstacle à la relation et au vécu corporel.

Si la peau peut contenir, les os participent également à ce sentiment de solidité. Le corset apporte à Nathan cette sensation de solidité, mais ce n'est qu'un exosquelette c'est-à dire une structure externe, jouant un rôle de protection et de soutien⁷². Il est donc intéressant de lui faire prendre conscience de son endosquelette c'est-à-dire un squelette interne au corps. Comme le dit B. Lesage : «Travaillons sur les limites, certes, mais il faut aussi s'appliquer à ce qu'elles enclosent quelque chose de consistant.»⁷³

Voici dans un premier temps la description détaillée de cette séance, puis j'analyserai et expliquerai les processus mis en place.

Un jour de stage où les professionnels étaient en manque d'effectif, Sophie ne pouvait venir faire la séance d'enveloppement habituelle. Afin de ne pas modifier le cadre spécifique de cette séance décrite précédemment, je demande à Alice s'il est possible que Nathan bénéficie d'une séance de psychomotricité, mais cette fois avec son corset. Nous décidons donc d'aller toutes les deux avec Nathan dans la salle de psychomotricité.

Nous sortons Nathan de son fauteuil et nous l'installons en position allongée sur le tapis présent dans la salle. Nous ne retirons pas son corset. Une fois en position

⁷² Petit Robert, 2011, p. 979.

⁷³ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 21 Mis à jour le 4 décembre 2003. Consulté le 02 avril 2014.

allongée, il ne semble pas bien, il s'agite, il émet des vocalises assez bruyantes, ses sourcils sont froncés, mais je note qu'il ne se mord pas.

Face à l'état tonico-affectif de Nathan, nous prenons la décision de l'installer en position assisse, entre les jambes d'Alice. Il prend appui sur son dos. Nous lui parlons, le regardons, nous tentons de le rassurer mais rien ne semble changer son comportement.

Je me place alors en face de lui, Alice le maintient en position assise. Elle est placée derrière lui. Je commence à réaliser des percussions à l'aide de mon poing serré, directement sur son corset. Je fais des percussions au niveau de son thorax et de son dos. Le comportement de Nathan ne change pas. Il crie toujours, ne semble pas à l'aise. Il râle beaucoup, ses sourcils sont toujours froncés et ses stéréotypies de tête et de mains sont très présentes.

Je décide alors de modifier ma posture. Je me place à sa gauche sans le regarder en face à face. Je suis donc à côté de lui. Je réalise des percussions selon le rythme et l'intensité de ses vocalises. S'il crie fort, je tape fort. Si ses cris sont rapides, j'accélère le rythme de mes percussions et inversement. Je fais cela une dizaine de minutes. Nathan cesse alors ses stéréotypies de mains. Il semble à l'écoute des différentes sensations que lui procurent les percussions, il sourit et semble bien. Il bouge sa tête de droite à gauche sans s'arrêter. Je continue les percussions adaptées à son rythme, qu'il exprime par la durée et l'intensité de ses vocalises. Soudain sa tête s'arrête de bouger et reste sur sa gauche l'instant de quelques secondes. J'ai l'impression qu'il me fixe du regard. Il me sourit et reprend de nouveau ses stéréotypies de tête. Au moment où Nathan m'a regardé, je lui ai dit d'une manière automatique : «Bonjour Nathan». Après réflexion, je ne sais pas réellement pourquoi j'ai prononcé cette phrase. J'ai eu l'impression, qu'il avait conscience que j'étais différente de lui et donc qu'il était différent des autres. Il réitère six fois cet échange de regard. Je continue toujours les percussions sur son rythme vocal.

Alice est toujours derrière lui. Elle observe. A un moment, elle change de position et Nathan l'aperçoit dans son champ de vision gauche. Dans un premier temps, il semble inquiet. Puis, tout en réalisant ses mouvements de tête, il semble chercher Alice du regard. Il y parvient et la regarde quelques secondes dans les yeux avant de reprendre ses stéréotypies de tête. Nous continuons les percussions jusqu'à

la fin de la séance. A l'arrêt, Nathan s'agite. Ses stéréotypies de mains recommencent, ses sourcils se froncent, il râle. Nous prenons le temps de le réinstaller dans son fauteuil et nous repartons tous les trois vers le groupe de vie.

Je vais maintenant expliciter la manière dont j'ai procédé pour réaliser cette séance.

L'avantage de la matière plastique qui constitue le corset Garchois est qu'elle fait du bruit et qu'elle résonne. Le corset entoure le corps de Nathan et le touche directement par l'intermédiaire des points d'appui. La définition du mot «percussion» est assez riche. Dans un premier temps, ce mot est défini comme «un choc d'un corps contre un autre.»⁷⁴ Cette définition, montre bien le fait que pour recevoir des percussions, il y a nécessité d'une rencontre, d'un contact entre deux choses distinctes. Puis une seconde définition tout aussi intéressante dit que : «le rôle des percussions est surtout rythmique.»⁷⁵ C'est à partir de ces deux propriétés de la percussion que j'ai voulu travailler.

En réalisant des percussions sur le plastique du corset, je viens apporter des sensations de vibration qui vont se propager et atteindre l'ensemble du système osseux. Comme l'explique B. Lesage : «Le squelette conduit la vibration dans tout le corps, c'est la structure qui chante en nous, vecteur d'unification.»⁷⁶ Le squelette est un point d'appui solide. Mais pour en être persuadé, il faut vivre et sentir le «dur» en soi. Les sensations vibratoires qu'apportent les percussions lui permettent de sentir et ressentir son corps.

Je voudrais faire un aparté concernant les vocalises de Nathan. Lorsque nous émettons des sons, c'est grâce à la vibration de nos cordes vocales. Souvent Nathan pousse des cris très forts qui s'accompagnent d'un sourire. En criant, il recherche cette sensation de vibration pour ressentir son corps. Cela l'amène à sourire et semble lui procurer du plaisir. En revanche, ce bruit n'est pas forcément source de plaisir pour son entourage.

⁷⁴ Petit Robert, 2011, p. 1856.

⁷⁶ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 22. Mis à jour le 4 décembre 2003. Consulté le 02 avril 2014 à 13h43.

Pendant la séance, j'adapte mes percussions à ses vocalises, je m'accorde en réalité à son rythme. Je cherche une synchronisation entre nous deux. Est-il possible de nommer cela du dialogue tonique? J. De Ajuriaguerra dit en 1962 : «La préoccupation constante de H. Wallon a été de bien montrer l'importance de la fusion affective primitive dans tous les développements ultérieurs du sujet, fusion qui s'exprime au travers des phénomènes moteurs dans un dialogue qui est le prélude au dialogue verbal ultérieur et que nous avons appelé dialogue tonique.» En ce sens, je m'ajuste et m'accorde avec le comportement tonique de Nathan et je lui renvoie une réponse en miroir sur la même tonicité. Je m'ajuste à son état tonique et nous rentrons ainsi en communication, dans une dynamique d'appel/réponse. Lorsqu'il émet une vocalise d'un certain rythme et avec une certaine intensité, je lui renvoie ce qu'il me donne à entendre par des vibrations du système osseux sur le même rythme et avec la même intensité.

Le rythme est caractérisé par l'ordre, la durée et la succession. Une structuration rythmique est en lien avec une structuration temporelle. B. Lesage ajoute «Cette expérience du rythme est fondamentale; elle va conditionner la construction de la temporalité, qui s'inscrit donc dans un contexte relationnel et affectif.»⁷⁷ L'espace et le temps sont deux notions indissociables et sont vecteurs de relation et de communication. Ainsi, en m'appuyant sur le rythme et l'accordage tonique, je crée un espace de relation entre Nathan et moi.

Il me semble intéressant de faire le rapprochement avec la technique de «faire le miroir» utilisée dans la méthode de validation de N. Feil. Elle dit : «Cela consiste à reproduire les mouvements du corps, la respiration, la position des yeux et de la lèvre inférieure, les mouvements des mains et des pieds et tous les sons émis par la personne.» Elle utilise cette méthode de «faire le miroir» pour des personnes qui n'ont pas ou plus accès à la communication verbale, comme c'est le cas pour Nathan.

Je vais maintenant expliquer mon changement de posture pendant la séance. J'étais dans un premier temps relativement proche physiquement de Nathan et placée face lui, c'est-à-dire sur le plan sagittal. C'est la position qui est la plus souvent utilisée

⁷⁷ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 18. Mis à jour le 4 décembre 2003. Consulté le 02 avril 2014.

⁷⁸ Feil N, 2005, p. 98.

lorsque nous souhaitons parler à un bébé, à un malade, ou à une personne qui n'a pas accès au langage verbal par exemple. Ce plan renvoie également à une notion de supériorité, de dualité. L'exemple du maître face à son élève qui le regarde dans le blanc des yeux en lui reprochant sa faute en aura traumatisé plus d'un. Ce plan nécessite une vision focale. Or Nathan utilise sa vision périphérique. Il est alors plus judicieux de se positionner côte à côte, c'est-à-dire sur le plan frontal. Ce plan permet d'être dans une relation d'accompagnement. En me positionnant à côté de lui, nous cheminons ensemble sur un même pied d'égalité. Pour reprendre l'exemple du maître, si ce dernier modifie sa position et vient se placer à côté de son élève, ils regardent cette fois dans la même direction. C'est une relation d'aide, d'appui, de soutien qui est alors en jeu et non plus de supériorité. En me plaçant à côté de Nathan, je lui permets de me voir par l'intermédiaire de sa vision périphérique. C'est ainsi qu'ont eu lieu ces échanges de regards, précieux à mes yeux et remplis d'émotions.

Pour conclure, B. Lesage dit: «Par le son, la vibration, on crée un environnement qui contient et nourrit.»⁷⁹ En ce sens, nous recréons le même objectif que la séance d'enveloppement. Seuls les moyens pour y parvenir sont différents. Nous devons nourrir Nathan de sensations qui l'aideront à se structurer de manière unifiée autant physiquement que psychiquement, en lui faisant prendre conscience que son corps peut le soutenir, le contenir. Il possède en lui les ressources pour s'assurer cette contenance psychocorporelle. Cela lui permettra de ne plus vivre le retrait du corset comme une amputation.

IV- Un pas dans l'avenir

Nathan est aujourd'hui âgé de onze ans et demi. Il est à la veille de son adolescence. Nathan est d'abord un jeune garçon avant d'être un enfant polyhandicapé. Rappelons que le polyhandicap n'est qu'un statut social. En ce sens, il a le droit de vivre son adolescence comme les autres enfants. L'adolescence vient du latin *adolescere* qui veut dire grandir, devenir⁸⁰. C'est une étape de transition, de modification. Ces modifications permettent un accès à une maturité autant physique que psychique.

⁷⁹ Support de cours de Lesage B intitulé *Dialogue corporel et danse-thérapie*. Enseigné en 2003-2004 aux étudiants de première année de psychomotricité à la pitié Salpêtrière. http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/danseth/danseth.pdf p. 21. Mis à jour le 4 décembre 2003. Consulté le 02 avril 2014.

⁸⁰ Petit Robert, 2011, p. 36.

Au niveau corporel, l'arrivée des caractères sexuels secondaires marque l'entrée dans cette phase de puberté. Nathan va donc être confronté, entre autre, à l'apparition d'une pilosité plus ou moins prononcée au niveau du torse ainsi que sur le visage. L'activation de certaines glandes va engendrer un processus de transpiration différent de l'enfant. Ces modifications vont avoir un impact direct sur son vécu du corset. En effet, les frottements des poils avec le plastique du corset et une transpiration plus prononcée vont participer à un vécu désagréable du port du corset. La potentielle barbe que Nathan portera, pourra engendrer des frottements douloureux avec la mentonnière.

Ces manifestations sont communes à l'ensemble des adolescents. Cependant, l'adolescence est une période compliquée pour les personnes qui souffrent d'une déformation rachidienne comme Nathan. En effet, la déformation scoliotique n'a de cesse d'augmenter et d'empirer pendant la poussée de croissance pubertaire. Suite à l'aggravation de la scoliose, des recommandations médicales peuvent interdire le retrait du corset durant les différentes prises en charge, notamment pour les séances de psychomotricité.

Je souhaiterais faire un aparté en évoquant l'éventuelle réalisation d'une arthrodèse⁸¹ rachidienne, c'est-à-dire une immobilisation définitive du rachis par des techniques chirurgicales. Cette opération pourrait être proposée à Nathan si sa déformation scoliotique devenait trop importante. Une opération de ce type retirerait définitivement les différentes manutentions autour du corset. Cette sensation d'oppression et d'enfermement disparaîtrait alors pour lui comme pour son entourage. Les mauvais points d'appuis n'auraient plus lieu d'être mais Nathan perdrait également la contenance que son corset actuel est susceptible de lui offrir. Je pourrais émettre l'hypothèse, que seules la contention et la privation des mouvements de la colonne vertébrale resteraient. Nathan pourrait en revanche se tenir droit grâce à l'arthrodèse et ainsi orienter son regard vers le monde. Une question se pose à moi : Nathan pourrait-il alors se saisir de cette opportunité d'ouverture en sachant qu'il ne serait plus contenu physiquement par un corset ?

Nathan approchant bientôt de ses douze ans, l'équipe encadrante de l'IEM s'est réunie au mois d'avril 2014 afin de discuter de sa réorientation. Après six années

⁸¹ Petit Robert, 2011, p. 148.

passées à l'IEM, il partira l'année prochaine dans une nouvelle structure pour adolescents et adultes.

Cette réorientation engendrera inévitablement une modification du cadre. Nathan devra s'adapter à des nouveaux repères spatiaux-temporels, des nouveaux repères humains auxquels s'ajouteront de nouveaux repères corporels.

Ces nouveaux repères peuvent être perçus comme une montagne d'épreuves à surmonter pour Nathan. Cependant je pense que ces changements ne peuvent être que bénéfiques pour lui. Ils peuvent faire office d'une sorte de rite initiatique qui lui permettra d'accéder à un nouveau statut social : celui d'adulte.

La nouvelle équipe encadrante aura très certainement une autre vision du corset et par conséquent une autre approche de cette orthèse. Il pourra donc vivre d'autres expériences.

Cette même nouvelle équipe qui encadrera Nathan aura un regard nouveau sur ce dernier. Elle ne sera pas chargée de ses angoisses. E. Pireyre dit: «Les vécus terrorisant du sujet [...] réveillent nos propres angoissent archaïques.»⁸² D'un point de vue personnel, je n'arrive pas à mettre des mots sur ce que me renvoie Nathan et ses angoisses. La seule phrase qui me vient est «ça me prend aux tripes.» Par ces mots, je comprends qu'il se passe un phénomène de contagion émotionnelle entre lui et moi, dont le plus important n'est pas forcément le ressenti mais ce que nous en faisons. E. Pireyre dit: «Les séances de psychomotricité sont un espace où des éprouvés corporels se jouent et se rejouent.»⁸³ Les patients renvoient sur nous, notre corps. Ainsi, dans la dimension thérapeutique de la psychomotricité, c'est bien le corps du psychomotricien engagé dans la relation, qui est le centre de la prise en charge. Ce que le psychomotricien reçoit de l'autre va servir pour travailler. Il est donc primordial de pouvoir mettre en forme ce que nous ressentons et pouvoir se servir de ces perceptions pour travailler de manière adaptée et cohérente avec les patients.

Le fait de changer de structure offrira à Nathan la possibilité de se montrer différemment dans un nouveau monde où il ne sera pas infantilisé. Il sera en effet

⁸² Pireyre E, 2011, p. 150.

⁸³ *Ibid.* p. 151.

entouré d'adolescents, d'adultes polyhandicapés et de professionnels qualifiés pour cette population.

La période de l'adolescence, est une période de remaniement psychique. Cette période ne peut se résumer aux changements corporels, elle met au travail une intégration nouvelle de soi, une nouvelle relation à soi et aux autres. Ce processus va donc dans le sens d'une prise d'autonomie, d'une individuation pour l'aider à grandir.

Il est nécessaire de prendre en compte les différents changements physiques de Nathan et de l'amener progressivement vers un changement psychique. Le rôle du psychomotricien est donc de l'amener aussi à faire ce passage d'enfant à adulte. De l'accompagner dans cette période d'adolescence potentiellement maturative. C'est en imaginant dans nos fantasmes que cette évolution est possible que cela peut alors arriver. C'est entre autre le rôle du psychomotricien de porter cette image et cette identité d'adulte afin de lui renvoyer une image de lui comme tel. Il pourra alors se construire en s'appuyant sur l'image que nous lui renvoyons de lui. C'est donc au psychomotricien de s'adapter pour que Nathan puisse prendre conscience de ces changements physiques et psychiques. C'est en le considérant comme adulte que nous pouvons espérer un remaniement psychique. Le couver dans un univers d'enfant sous prétexte que nous considérons qu'il n'est pas capable de grandir ne peut être que néfaste pour lui.

C'est aussi cela la réalité du polyhandicap, si nous ne nous projetons pas à long terme et que nous restons figés dans le présent, il ne nous reste plus qu'à baisser les bras et laisser de côté notre capacité à rêver.

CONCLUSION

L'aventure que j'ai vécue tout au long de l'année avec Nathan et son corset m'a permis de mieux comprendre les enjeux de cette orthèse. Son corset lui apporte à la fois contenance et contention. Il fait naître un engagement et un effondrement psychocorporel. De plus, il participe à un vécu inconfortable autant qu'à un vécu plaisant. C'est donc un objet paradoxal en lui-même qui a des impacts positifs et négatifs sur l'équilibre psychocorporel de Nathan. En ce sens, nous pouvons alors véritablement affirmer que ce corset est un carcan qui l'aide à grandir. Cet objet paradoxal a un retentissement direct sur son entourage qui se manifeste sous forme d'une ambivalence affective.

Nathan ne peut s'exprimer par des mots. Néanmoins, il a la capacité d'exprimer ses ressentis par l'intensité de ses cris, de ses gestes plus ou moins vifs, de ses sourires, de ses rires et de ses plaintes pouvant aller jusqu'à des pleurs ou des morsures. Le psychomotricien est à même de communiquer avec lui par le biais de ce langage infra-verbal. Cependant une part de subjectivité est présente et ne permet pas l'exactitude de la compréhension de ses manifestations.

Je relate ici une expérience personnelle. Je ne prétends pas exposer une théorie établie, mais je souhaite simplement témoigner d'impressions multiples éprouvées dans un contexte particulier. Le polyhandicap étant un statut et non une maladie, une grande disparité existe au sein de cette classification. C'est pourquoi le raisonnement que j'ai tenu tout au long de cet écrit n'est pas valable pour tous les enfants polyhandicapés. Il est donc important d'adapter notre prise en charge et notre vision du corset en fonction de chaque enfant et de sa problématique. Les impacts psychocorporels d'un corset chez une personne non polyhandicapée seront tout autre et pourraient également faire l'objet d'une démonstration.

Je souhaite terminer mon écrit par une citation d'A. Jollien. Il parle de la relation entre soignant et soigné et explique sa façon de voir la démarche du soignant envers ce soigné. Cette citation reflète ma pensée : «Cette démarche exige confiance absolue en l'homme, mais aussi humilité, humilité qui permet de garder ses distances,

e ne pas juger l'autre, de prendre conscience que l'autre restera toujours un individ réductible, qui ne peut être totalement soumis, analysé et compris.» ⁸⁴	u

⁸⁴ Jollien A, 1999, p. 62.

BIBLIOGRAPHIE

ANZIEU D. (1985), Le Moi-peau, Paris, Bordas, 1995.

BAINBRIDGE COHEN B. (2002), Sentir, ressentir et agir, Bruxelles, Nouvelles de Danse.

BALLOUARD C. (2003), Le travail du psychomotricien, Paris, Dunod.

BERNARD M. (1995), Le corps, Paris, Seuil.

BRUNET F., BLANC C., MARGOT A-C. (2009), *Polyhandicap handicap sévère activités motrices et sensorielles*, Joinville-le-Pont, Actio.

BULLINGER A. (2004), Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, Toulouse, Erès, 2011.

CARRIC J-C. (2001), Lexique de psychomotricité, Paris, Vernazobres-Grego.

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

COURJOU E. (2007), Le toucher relationnel, Paris, Dunot.

DELION P. (2007), La pratique du packing, Toulouse, Erès, 2009.

DOLTO F. (1984), L'image inconsciente du corps, Paris, Seuil.

FEIL N. (2005), *La validation*, Reuil-Malmaison, Lamarre.

GENIN Y. (1992), Jalons pour une clinique psychanalytique du sujet polyhandicapé, Évolution psychomotrices, N°18, pp.27-36.

GRIM O.R. (2007), Aux confins de l'humanité, la galaxie freaks. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité, *Champ psy*, n°45, Paris, L'esprit du temps.

GRISE J. (2010), Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, Lyon, Pul.

GUIOSE M. (2007), *Relaxations thérapeutiques*, Paris, Heures de France.

HOUZEL D. (2010), Le concept d'enveloppe psychique, Paris, In press.

JOLLIEN A. (1999), Éloge de la faiblesse, Paris, Marabout, 2011.

LE BRETON D. (2003), La peau et la trace, Paris, Métailié.

LESAGE B. (2012), Jalons pour une pratique psychocorporelle, Toulouse, Erès.

PIREYRE E. (2011), *Clinique de l'image du corps*, Paris, Dunod.

ROBERT P. (2011), Le Petit Robert, Paris, Le Robert.

ROBERT-OUVRAY S. (1993), Intégration motrice et développement psychique, Paris, Desclée de Brouwer.

SCELLES R., PETITPIERRE G. (2013), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris, Dunod.

SERRES M. (1985), Variation sur le corps, Paris, Grasset.

TOUZEAU C., BRENIERE C. (1995), Intérêt du corset en plexidur type Garchois chez le tout-petit enfant, *Rachis*, vol.7, n°1, pp. 23-30.

WINNICOTT D W. (1965), *Processus de maturation chez l'enfant*, Paris, Payot, 1970.

WINNICOTT D W. (1996-1997), La mère suffisamment bonne, Paris, Payot, 2006.

ANNEXES

♣ Annexe I : Les étiologies du polyhandicap.

Les causes anténatales : 50% des cas.

Elles dépendent de l'organisme de l'enfant ou d'une maladie maternelle durant la grossesse.

- Anomalie congénitale de l'enfant: anomalie chromosomique (20%), syndromes malformatifs graves (12 à 15%), maladies métaboliques et génétiques.
- Pathologie au cours de la grossesse: embryofeotopathie, intoxication alcoolique, retard de croissance intra utérin, accidents vasculaires cérébraux prénataux.

Les causes périnatales : 15% des cas.

Ces sont essentiellement des accidents d'oxygénation par manque d'apport sanguin qui se retrouvent surtout chez les grands prématurés (moins de 32 semaines de gestation et poids inférieur à 1500 grammes). On y trouve également:

- Les traumatismes : accouchement long et difficile, utilisation de forceps.
- Les modifications métaboliques touchant le cerveau : ictère nucléaire, hypoglycémie, incompatibilité rhésus mère-enfant.
- Les accidents hémorragiques.
- Les origines inflammatoires : herpès (plus rare)

Les causes post natales : 5 % des cas.

Elles concernent:

- Les infections encéphaliques ou méningées : rougeole, varicelle, oreillon.
- Les carences alimentaires.
- Les traumatismes crâniens.
- Les noyades.
- Les accidents toxiques.

- Les séquelles des troubles métaboliques : déshydratation, hypoglycémie, anoxie post-natale.
- Les séquelles de vaccination comme celles de la variole par exemple.

Annexe II : Voici des photos légendées des différents appareillages⁸⁵.

Corset siège:



Le corset siège est une orthèse en forme de siège anatomique englobant le tronc et les cuisses. Il est destiné à apporter un soutien ou une correction sur le corps, durant la position assise. Il a un rôle préventif sur les déformations orthopédiques.

Installation de nuit:



La coque de posture nocturne en englobant le thorax le bassin et les jambes permet un positionnement orthopédique en fonction des contraintes pathologiques.

⁸⁵ Orthotech conçoit et réalise des appareillages orthopédiques externes au corps humain, dont le but est de compenser une perte de fonctionnalité corporelle.

http://www.orthotech-net.fr/fr/catalogue-produits/ Consulté le 13 mars 2014. Cette source vaut également pour le verticalisateur, l'installation de nuit.

Un verticalisateur:



Le verticalisateur est une orthèse de maintien en position verticale composée d'une coque postérieure ou antérieure en matière plastique thermoformée. Nathan est un jeune garçon polyhandicapé âgé de onze ans et demi. Il souffre d'une scoliose. Afin de limiter au maximum cette déformation, il est dans l'obligation de porter un corset Garchois toute la journée. Outre le caractère orthopédique de cet appareillage, d'autres aspects sont à prendre en considération. Dans le cadre de mon mémoire, je me suis donc intéressée aux impacts psychocorporels de ce corset. Après avoir expliqué le paradoxe de ce celui-ci, j'expose comment le psychomotricien peut travailler avec Nathan et sa problématique psychomotrice liée à son corset.

Polyhandicap - corset Garchois - appareillages - paradoxe - enveloppe - axe

Nathan is an 11 and a half-years old boy diagnosed with profound intellectual and multiple disabilities. He suffers from scoliosis. So as to limit the deformation (of his spine), he is forced to wear a Garchois corset all day long, every day. Besides the orthopaedic characteristics of this device, other aspects need to be considered. Within the framework of this thesis, I have therefore reflected on the psycho-physical impacts of the corset. After having explained the paradox of the latter, this thesis highlights how the psychomotor therapist can work with Nathan. Finally it emphasises the psycho-physical problematic linked to the corset.

Multiple Handicap - Garchois corset - Devices - Paradox - Envelope - Axis