



HAL
open science

Au-delà du handicap... Rencontre psychomotrice avec un enfant présentant une paralysie cérébrale

Audrey Formesyn

► **To cite this version:**

Audrey Formesyn. Au-delà du handicap... Rencontre psychomotrice avec un enfant présentant une paralysie cérébrale. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01187670

HAL Id: dumas-01187670

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187670>

Submitted on 27 Aug 2015

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, boulevard de l'hôpital
75364 PARIS Cedex 14



Au-delà du handicap...

Rencontre psychomotrice avec un enfant présentant une paralysie cérébrale

Mémoire présenté par Audrey FORMESYN

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

Référents de mémoire :

Laurent BONNOTTE

Ingrid ZAMMOURI

Session : Juin 2015

*A Abdel,
qui ne lira certainement jamais ce mémoire,
mais auprès de qui j'ai beaucoup appris.
Merci.*

Remerciements

En premier lieu, je remercie Laurent Bonnotte pour le partage de son expérience en tant que psychomotricien, mais également pour sa disponibilité et ses conseils lors de l'élaboration de ce mémoire, ceux-ci m'ayant sans cesse permis de me remettre en question et d'avancer dans mon cheminement.

Je remercie également Ingrid Zammouri pour le partage de son expérience en tant que psychomotricienne, sa relecture attentionnée, ses conseils, sa confiance et son soutien sans faille tout au long de cette année.

J'adresse ensuite un merci tout particulier à ma famille, qui a cru en moi durant ces trois années de formation et qui m'a sans cesse encouragée.

Merci également à mes amies rencontrées sur les bancs de l'université pour nos nombreux échanges, le partage de nos doutes, de nos difficultés mais aussi et surtout de nos réussites.

Enfin, je remercie mes amis de longue date pour leur relecture et leur présence bienveillantes, ainsi que toutes les personnes ayant participé de près ou de loin, consciemment ou non, à l'élaboration de ce mémoire.

Sommaire

Introduction	8
I. Découverte de l'institution et des jeunes accueillis	10
1. L'institution	10
1.1. Présentation générale	10
1.2. Admission au sein de l'IEM.....	10
1.3. Fonctionnement de l'établissement	11
2. Première rencontre avec les jeunes.....	12
2.1. Arrivée au premier étage et rencontre avec Nasser	12
2.2. Rencontre avec Marielle	13
2.3. Les rêves et la parole comme moyens libérateurs.....	14
II. Rencontre avec Abdel	15
1. Première rencontre et choix du patient.....	15
2. Anamnèse.....	16
3. Situation actuelle.....	17
4. Bilan psychomoteur	18
5. Projet thérapeutique.....	18
III. Entre incompréhension et peurs archaïques	21
1. Premiers contacts.....	21
2. Sidérée face à la lourdeur du handicap.....	22
2.1. Déroulement de la séance : mes premiers pas	22
2.2. Ressentis et représentations.....	23
2.3. Mon rapport à la mort.....	25
2.4. L'identification mise à mal	25
2.5. Un oubli primordial	26
3. Une relation ?.....	27
3.1. Relation et communication	27
3.2. Conditions préalables à la communication	29
3.3. Relation thérapeutique	30
3.4. Déroulement de la séance : établir un lien	31
3.5. Retours sur la séance et questionnements	32
4. Manque de technicité ou tentative de distanciation psychique ?	32

4.1. Pourquoi ce refus ?	33
4.2. Manque de technique et de savoir-faire.....	33
5. Accepter de ne pas être tout-puissant.....	34
6. Le dialogue tonique, porte d'entrée pour faire émerger des capacités	37
6.1. Le dialogue tonique, généralités	37
6.2. Le dialogue tonique dans la relation avec Abdel	39
6.2.1. Syndrome pyramidal et troubles toniques	39
6.2.2. Accordage tonique	41
6.2.3. L'empathie.....	42
6.2.4. Intérêts d'un travail autour du dialogue tonique.....	44
6.2.4.1. Enrichir son vécu pour mieux s'adapter aux diverses situations	44
6.2.4.2. Enrichir et développer le schéma corporel et l'image du corps	45
7. Connaître pour mieux appréhender	47
IV. Fin décembre, début janvier : nouvelle année, nouveau départ.	49
Evolution de mon regard et de la prise en charge.	49
1. Bilan psychomoteur	49
1.1. Equilibres statique et dynamique	49
1.2. Coordinations oculo-manuelles et bi-manuelles	50
1.3. Motricité fine.....	50
1.4. Notions temporo-spatiales.....	51
1.5. Souffle	51
1.6. Initiative motrice	51
1.7. Réactions tonico-affectives	52
1.8. Connaissance du corps.....	52
1.9. Perception	52
1.10. Conclusion	52
1.11. Projet thérapeutique.....	53
2. S'accorder au rythme de l'autre.....	53
2.1. Généralités autour du rythme.....	54
2.2. Les rythmes biologiques.....	55
2.3. Le rythme au cœur de l'individu	55
2.3.1. Le rythme de la vie fœtale à la naissance : base du sentiment de sécurité.....	56
2.3.2. Les rythmes interactionnels du début de la vie	57
2.3.2.1. Apports de D. Winnicott.....	57
2.3.2.2. Apports de S. Robert-Ouvray	58
2.3.3. Liens avec Abdel.....	59

2.3.3.1. Le cadre	60
2.3.3.2. La dépendance	61
2.3.3.3. Un rythme modifié par la spasticité	62
3. Une évolution notable.....	63
4. « Un petit garçon ».....	66
5. Une vision plus proche de la réalité	69
5.1. La paralysie cérébrale.....	70
5.2. L'infirmité motrice d'origine cérébrale	70
5.3. Le polyhandicap.....	71
5.4. Du polyhandicap à l'infirmité motrice d'origine cérébrale	73
5.4.1. Les troubles moteurs.....	73
5.4.2. Les déficits sensoriels	73
5.4.3. Capacités de relation, de communication et d'expression	74
5.4.4. Déficience mentale et fonctions cognitives	76
6. Malgré les ruptures, la relation suit son cours.....	79
Conclusion	82

Bibliographie

Sitographie

Glossaire

Annexe A	I
Annexe B	III
Annexe C	IV

« Le handicap visible procure un choc qui peut sembler insurmontable. Comment pourrai-je jamais m'habituer à cet enfant au visage déformé, aux membres malingres, aux mains tordues, à la peau squameuse ? Et pourtant je m'habitue et je finis par voir un enfant avec ses sourires et ses timidités ; même si le choc initial resurgit de temps en temps. »

S. Korff-Sausse

Introduction

Je souhaitais initialement réaliser un stage avec des nourrissons. Ma recherche s'étant avérée infructueuse, je me suis réorientée vers un autre secteur. J'ai alors pensé que le travail auprès d'enfants en grande dépendance était celui qui se rapprochait le plus de mon orientation initiale et ai donc entrepris des recherches. En parallèle, un psychomotricien travaillant dans un institut d'éducation motrice venait d'être informé de l'annulation de sa future stagiaire de troisième année. Ainsi, voici comment nos chemins se sont croisés et comment j'ai été amenée à effectuer un de mes stages longs de dernière année auprès d'enfants et d'adolescents cérébro-lésés alors que je n'y étais pas initialement destinée.

Mon arrivée dans l'institut d'éducation motrice m'a d'emblée confrontée à la réalité du handicap visible, et notamment au polyhandicap, pathologie que j'appréhendais tout particulièrement. J'ai alors vécu des débuts difficiles, jonchés de questionnements, de peurs et d'incompréhensions. Difficultés à regarder ces corps déformés, tiraillée entre l'envie de scruter leurs difformités pour mieux comprendre et le besoin de détourner le regard pour éviter la gêne, difficultés à entrer en communication et en relation, difficultés à élaborer des séances, difficultés à toucher, difficultés à penser, etc. Ainsi, lorsqu'à la fin du mois de septembre il m'a été demandé de choisir un jeune afin de réaliser moi-même les prises en charge, cela m'a à nouveau confrontée à de multiples interrogations.

Que me renvoie le handicap visible ? Quelles répercussions engendrent ces représentations dans la prise en charge ?

Comment entrer en communication avec ce jeune ? Que faire avec lui ? Comment l'aider ? Le mobiliser ? Quels sont les outils privilégiés dont dispose le psychomotricien pour répondre à ces divers questionnements ?

J'ai ainsi construit ce mémoire au fur et à mesure de mon cheminement durant ces huit mois de stage. Les différentes parties se suivent donc de manière chronologique afin que le lecteur puisse se rendre compte du chemin parcouru et vivre d'une certaine manière mes questionnements, mes peurs, mes difficultés mais également mes découvertes, mes améliorations et mon évolution. Dans une première partie, je présenterai l'institution et y décrirai deux de mes rencontres telles que je les ai perçues le

premier jour. Je présenterai ensuite dans une seconde partie Abdel, l'enfant que j'ai choisi d'accompagner en séance tout au long de l'année. Puis, au sein d'une troisième partie je discuterai des difficultés rencontrées en séance avec Abdel entre les mois de septembre et décembre, de l'établissement d'une relation et de la nécessité d'un dialogue tonique de qualité auprès de cet enfant. Enfin, dans une dernière partie, je décrirai le bilan psychomoteur réalisé au mois de novembre, l'intérêt et l'apport du rythme dans les séances de psychomotricité pour enfin rendre compte de l'évolution d'Abdel et de mon regard sur lui.

Ne pouvant pas prévoir à l'avance l'évolution de la prise en charge, il m'était impossible de savoir où j'allais en débutant ce mémoire. L'inconnu était à la fois source d'angoisse et d'excitation. J'avais à la fois peur de n'observer aucune évolution et de n'avoir donc rien à dire dans ce mémoire et en même temps j'étais chaque semaine plus curieuse de savoir comment se déroulerait la séance.

Malgré l'inconnu dans lequel je m'étais lancée, ces huit mois ont eu leur lot de surprises et je ne suis pas mécontente de la tournure que les événements ont pris. J'invite donc maintenant le lecteur à suivre le cheminement qui a été le mien.

I. Découverte de l'institution et des jeunes accueillis

1. L'institution

1.1. Présentation générale

Je réalise mon stage de dernière année au sein d'un Institut d'Éducation Motrice (IEM) situé en Île-de-France. En premier lieu centre accueillant des enfants poliomyélitiques en 1932, l'institution s'est reconvertie en 1968 en externat de rééducation fonctionnelle puis en institut médico-éducatif à la fin des années 1990, pour enfin devenir en 2006 ce qu'elle est actuellement, un IEM. L'établissement fonctionne en tant qu'association laïque à but non lucratif régit par la loi de 1901 et possède un agrément depuis 2006 pour recevoir 60 enfants et adolescents cérébro-lésés âgés de 3 à 20 ans.

L'équipe médicale de l'établissement compte un médecin chef spécialisé en rééducation et réadaptation fonctionnelle, un médecin pédiatre, un médecin psychiatre, un médecin phoniatre, un médecin généraliste et un chirurgien orthopédique.

L'équipe paramédicale est composée de 7 kinésithérapeutes équivalant à 6 temps plein, 3 ergothérapeutes à temps plein, 2 orthophonistes à temps plein, 2 psychomotriciens équivalant à 1,5 temps plein et 2 infirmières à temps plein. L'institution embauche également une neuropsychologue équivalant à 0,20 temps plein ainsi que 2 psychologues équivalant à 0,90 temps plein qui assurent un suivi psychologique des enfants mais également un soutien des familles.

Les prises en charges paramédicales peuvent être individuelles ou groupales, selon les pathologies et les objectifs thérapeutiques. Elles peuvent également être réalisées en co-thérapie.

1.2. Admission au sein de l'IEM

Préalablement à l'admission, les parents et l'enfant ont rendez-vous avec la direction de l'IEM, puis bénéficient d'une consultation avec le médecin chef ainsi que d'un entretien avec un psychologue. Par la suite, le dossier est proposé en commission d'admission. Si celle-ci rend un avis favorable, une période d'observation d'une semaine est proposée à l'enfant et sa famille. Cette observation est à nouveau discutée en

commission d'admission qui aboutit ou non à l'envoi d'une notification d'orientation à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

L'admission est subordonnée à l'accord de la MDPH et s'effectue à partir de 3 ans. Le prix de journée est fixé par arrêté préfectoral par la DDASS et financé par la sécurité sociale.

1.3. Fonctionnement de l'établissement

L'institution fonctionne comme un externat médico-pédagogique : les enfants et adolescents y sont accueillis du lundi au vendredi de 8h15 à 16h30. Des transports collectifs prennent en charge les déplacements entre leur domicile et le centre, chaque matin et chaque soir. Les enfants déjeunent chaque midi dans le réfectoire du centre.

Au sein de l'établissement, les enfants sont répartis en trois groupes définis en fonction de leur âge et de leur projet individualisé. Le *jardin d'enfants* accueille les enfants les plus jeunes, âgés de 3 à 10 ans. Une école Montessori, agréée par l'Association Montessori de France (AMF), est intégrée au jardin d'enfants et propose des ateliers spécifiques en référence à cette pédagogie. Les *classes Éducation Nationale* accueillent des enfants et adolescents de 10 à 16 ans qui possèdent les pré-requis pour des apprentissages très adaptés, encadrés par des professeurs spécialisés de l'Éducation Nationale. Enfin, les *groupes éducatifs* sont composés d'enfants et d'adolescents âgés de 10 à 20 ans souffrant de polyhandicap ou dont les capacités intellectuelles et/ou relationnelles ne permettent pas l'accès aux apprentissages scolaires. Certains d'entre eux font partie des groupes éducatifs dans l'attente d'une nouvelle orientation pour un établissement accueillant des adultes.

Les jeunes¹ sont pris en charge par du personnel de qualification enseignante et éducative. Parallèlement, selon un projet individuel établi à leur entrée et révisé régulièrement, ils bénéficient de rééducations (psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, ...) réalisées par des paramédicaux sur prescription du médecin chef.

¹ Le terme « jeune » sera utilisé au sein de ce mémoire pour désigner les enfants et les adolescents de l'institution.

2. Première rencontre avec les jeunes

2.1. Arrivée au premier étage et rencontre avec Nasser

Lors de mon premier jour de stage, après quelques présentations conventionnelles, mon maître de stage et moi-même allons chercher 8 jeunes, participant au premier groupe de la journée. Mon maître de stage ouvre la porte et me laisse entrer la première. A ce moment-là, c'est la stupeur pour moi. Je vois une multitude de corps déformés regroupés dans une pièce et j'aperçois des détails physiques rebutants comme s'ils m'étaient montrés à la loupe. Les appareillages sont effrayants, massifs, métalliques, accrocheurs. Les cris et sons sans signification me plongent dans un bain sonore incompréhensible, qui me prend au ventre. J'ai à peine le temps de me demander ce que je fais là qu'un jeune homme au visage déformé, aux bras tordus et à la démarche bancal arrive vers moi, se place à quelques centimètres de mon visage, qui me paraissent alors infimes, et agite frénétiquement les bras en me signifiant son prénom «Nasser», «Nasser», «Nasser». Je suis, à ce moment-là, extrêmement mal à l'aise de ce manque de distance entre nous alors que tout me gêne et me repousse chez lui. Je fais un pas en arrière mais il y a la porte qui m'empêche d'aller plus loin. Je lui signifie alors mon prénom et réprime activement un fou rire nerveux qui aurait traduit mon angoisse et aurait pu être vu comme un manque de respect par l'équipe encadrante et les jeunes présents à l'étage.

Freud souligne que « ce qui est nouveau devient facilement effrayant et étrangement inquiétant. »² Mon expérience de la première rencontre avec ces jeunes est en effet celle d'une *inquiétante étrangeté*, au sens de «ce qui provoque l'angoisse»³ : ce sont la frayeur et l'inconfort qui ont dominé mes ressentis durant cette brève première rencontre. Je pense qu'au-delà de la nouveauté et de la singularité de cette rencontre, l'effet de masse produit par tous ces êtres regroupés dans cette pièce a joué un rôle primordial dans l'apparition de mon sentiment de malaise. Cette vision s'apparentait à celle d'animaux que l'on aurait entassés dans un enclos trop petit.

De plus, Nasser, par sa façon de se présenter à moi en réduisant au maximum la distance qui nous séparait, entrait de manière un peu trop précipitée dans mon espace

² FREUD S., 1933, 1^{ère} éd. 1919, p.165.

³ *Ibid*, pp. 163-164.

intime, ce qui ne faisait que renforcer mon malaise. Je n’y étais clairement pas préparée et n’ai pas eu le réflexe d’arrêter sa progression, ne voulant pas le vexer, ne sachant pas quelles pouvaient être ses réactions. E.T. Hall décrit la frontière entre la distance personnelle (correspondant environ à la longueur d’un bras) et la distance sociale comme étant la « limite du pouvoir sur autrui »⁴. En s’approchant aussi près de moi, Nasser avait la possibilité de me toucher, me frapper, me pousser, me postillonner dessus, etc., et je n’aurais eu que peu de temps et peu de marge de manœuvre pour éviter ces diverses intrusions si tel avait été le cas.

2.2. Rencontre avec Marielle

Il est 11h15, Marielle arrive en fauteuil roulant, poussée par la kinésithérapeute avec laquelle le psychomotricien travaille en co-thérapie. Ses mains sont sanglées au fauteuil entre ses genoux et esquissent des mouvements vifs et imprévisibles. Sa tête est orientée vers le haut, ses yeux oscillent entre le plafond et le sol, sa langue pend et un filet de bave succombe à la loi de la pesanteur. Ses cris sont perçants, poignants et me tordent le ventre. Ils me tétanisent.

Marielle est ensuite placée au sol et un temps de « défoulement » lui est accordé. Elle se positionne alors sur le ventre, en schème d’hyperextension, les genoux pliés, les bras projetés en arrière et se met à bouger énergiquement les jambes, alternant entre extension et flexion brutales, sans prendre en compte les limites des tapis au sol, tout en émettant des hurlements qui me sont insupportables. Je suis littéralement happée et cristallisée par ses cris stridents qui ne me renvoient que souffrance, douleur et peine. Il me semble s’écouler une éternité entre le commencement des hurlements de Marielle et l’intervention des thérapeutes pour débiter la séance. Me voilà alors soulagée, mais bouleversée par les représentations qui me parviennent. Il m’a fallu du temps pour mettre des mots sur mes représentations, si loin de l’idéal du thérapeute que je souhaiterais être, mais je peux aujourd’hui dire que Marielle me renvoyait l’image d’un être inhumain, agissant par instinct, ne contrôlant pas son corps au point d’en devenir dangereuse pour elle-même et les autres et n’ayant que les cris pour interpeler son

⁴ HALL E.T., 1966, p. 152.

entourage. Il en ressortait quelque chose d'une bestialité, prenant le dessus sur l'humanité qui m'échappait alors contre mon gré.

2.3. Les rêves et la parole comme moyens libérateurs

Après cette première journée de stage, je me sentais à la fois vidée, secouée par tout ce qui m'avait été difficile et terrifiée à l'idée de devoir revenir dans cette institution dès la semaine suivante. Le soir-même et durant les jours qui ont suivi, il m'a été nécessaire de raconter ce que j'avais vécu à tous mes proches individuellement. Il fallait que j'évacue le malaise qui avait pris possession de moi et la parole s'est révélée être libératrice dans un premier temps. En parler autour de moi me soulageait d'un poids, si minime soit-il.

Je me suis également mise à faire de nombreux rêves, mais surtout de nombreux cauchemars liés au handicap physique, à l'animalité et la monstruosité que cela me renvoyait durant les jours et les semaines qui ont suivi le début de mon stage. Comme le souligne P. Prayez, « l'activité onirique est facteur de mentalisation, donc d'élaboration psychique et de dégagement des situations difficiles. »⁵ Il me semble que les rêves m'ont permis de mettre des mots sur les ressentis et les difficultés que j'éprouvais durant le stage. Je me souviens tout spécialement avoir rêvé que mon maître de stage me présentait une petite fille rayonnante, ne souffrant que d'une légère boiterie en me disant qu'il s'agissait de la patiente que j'allais prendre en charge toute l'année. Ce rêve m'a fait prendre conscience que, dans un premier temps, ce qui me dérangeait réellement au contact de ces jeunes était la lourdeur du handicap physique. Les autres atteintes, moins visibles, moins concrètes peut-être, ne me bouscuaient pas autant.

⁵ PRAYEZ P., 2009, 1^{ère} éd. 2003, p. 71.

II. Rencontre avec Abdel

1. Première rencontre et choix du patient

Je rencontre pour la première fois Abdel lors d'une séance de psychomotricité en septembre 2014. Il est alors âgé de 8 ans et 4 mois. Il est installé dans une coque moulée sur un fauteuil roulant qu'il ne déplace pas seul. Je me présente à lui, en lui expliquant qui je suis et pourquoi je suis là, mais j'éprouve de grandes difficultés à capter son regard et me demande alors s'il me voit et s'il m'entend. Le psychomotricien lui propose ensuite de se présenter et Abdel tente de me dire son prénom mais je ne comprends pas et reprends presque immédiatement ma place d'observatrice, gênée à la fois pour lui mais aussi pour moi de mon incompréhension.

Durant la séance, je peux observer qu'Abdel souffre d'une quadriplégie spastique* s'accompagnant d'une hypotonie* axiale massive ne lui permettant aucune tenue de posture ni aucun moyen de locomotion. Posé au sol, Abdel place ses membres supérieurs en chandelier⁶ et présente une prédominance des chaînes postéro-médiane et antéro-latérale⁷. Le déficit moteur important d'Abdel est ce qui m'apparaît principalement durant notre première rencontre, mais ce petit garçon me touche également par ses nombreux rires et son allégresse. Peut-être avais-je imaginé, transposant mes propres peurs, que les conditions de vie de ces enfants lourdement handicapés ne pouvaient pas les amener à rire ? Toujours est-il qu'à la fin du mois de septembre, lorsqu'il m'a fallu choisir un patient à accompagner tout au long de l'année, je pense que la joie de vivre d'Abdel a été décisive. Je me disais que j'allais pouvoir mettre en place un nombre incalculable de choses avec lui tant il y avait d'acquisitions psychomotrices à établir et/ou étayer. De plus, les possibilités de cet enfant étant très réduites, il me semblait que cette prise en charge ne pouvait être que constructive et professionnalisante pour moi, ce qui venait soutenir mon choix.

* Chaque terme suivi du signe * est défini dans le glossaire situé à la fin du mémoire.

⁶ Cf. Annexe A, p. I.

⁷ STRUYF-DENYS G., 1997, 1^{ère} éd. 1979, p. 73 et p. 137.

2. Anamnèse

Abdel est né prématurément en 2006 à 31 SA, en Algérie. Il pesait 1400 grammes, mesurait 42 cm et son périmètre crânien était de 27 cm.

Les parents et les médecins commencent à se poser des questions sur l'état de santé d'Abdel lorsque celui-ci a 6 mois. En effet, il ne présente pas de tenue de tête, pas de préhension des objets et pas de retournements⁸. A 7 mois, on diagnostique chez Abdel un strabisme convergent*, puis à 9 mois, la station assise n'est pas acquise⁹. A la suite de ces observations cliniques, une IRM¹⁰ est réalisée à l'âge d'un an. Celle-ci met en évidence une collection liquidienne sous-durale au niveau des lobes frontaux avec amincissement du corps calleux* et de la substance blanche*.

A l'âge de 3 ans et suite à une absence de prise en charge dans son pays d'origine, Abdel vient en France accompagné de sa mère et consulte un neuropédiatre qui demande à nouveau la réalisation d'une IRM. Celle-ci révèle une atrophie cérébrale prédominant au niveau des deux lobes frontaux, une discrète leucomalacie péri-ventriculaire* ainsi qu'une quasi disparition de la substance blanche.

Une rééducation en milieu hospitalier lui est alors proposée dans l'attente d'un suivi institutionnel. Puis, Abdel bénéficie d'une place en halte-garderie 4 jours par semaine. En parallèle, un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) met en place une rééducation kinésithérapique à raison d'une séance par semaine.

Abdel bénéficie d'injections de toxine botulique* au niveau des adducteurs en 2011, visant à diminuer l'hypertonie* de ceux-ci. Malheureusement, l'intervention n'est pas concluante.

En mars 2012, suite à une excentration de la hanche gauche et une ostéochondrite* de hanche, Abdel subit une opération visant à effectuer une ostéotomie* fémorale bilatérale avec libération des adducteurs ainsi qu'une ostéotomie de bassin à gauche.

⁸ Dans le développement psychomoteur normal, la tenue de tête se retrouve aux alentours de 3 mois et la préhension volontaire des objets vers 5 mois. Le retournement du dos sur le côté se retrouve vers 4 mois, le retournement du dos sur le ventre à 6 mois et du ventre sur le dos à 7 mois.

⁹ Dans le développement psychomoteur de l'enfant sain, la station assise s'acquiert entre 6 et 8 mois.

¹⁰ Imagerie par Résonance Magnétique

Depuis cette opération, il est nécessaire de veiller au bon positionnement de ses hanches lors des transferts et des positionnements afin d'éviter une douleur ou un inconfort.

3. Situation actuelle

Actuellement, Abdel vit seul avec sa mère en Ile-de-France. Son père est resté en Algérie, et il n'a pas de frères et sœurs. Il est accueilli 5 jours par semaine à l'IEM depuis le mois de novembre 2011, au sein du jardin d'enfants dans un groupe composé de 4 enfants et encadré par une éducatrice et une aide médico-psychologique (AMP).

Abdel est installé dans une coque sur un fauteuil manuel qu'il ne peut déplacer seul. Il porte également des attelles aux deux chevilles¹¹, ainsi qu'une mentonnière pour pallier la flexion cervicale induite par la pesanteur. Il est placé dans un verticalisateur¹² trois fois par semaine, dans le but d'entretenir les différentes fonctions vitales (respiratoires, digestives, circulatoires) et de lui permettre un point de vue social différent.

Chaque semaine, Abdel bénéficie au sein de l'IEM de deux séances de psychomotricité, dont une en co-thérapie avec une ergothérapeute, 2 séances de kinésithérapie et 2 séances d'orthophonie.

Les séances de kinésithérapie ont pour objectif principal de pallier les rétractions musculaires et tendineuses afin de conserver une amplitude articulaire maximale. Elles permettent également à Abdel de varier les postures et les points d'appuis afin d'éviter d'éventuelles lésions de la peau ou des fonctions vitales, notamment grâce au verticalisateur.

La séance d'ergothérapie a pour objectifs de favoriser le contrôle d'Abdel par le regard et de lui permettre une meilleure utilisation de ses mains en tant qu'outil de préhension, notamment par l'intermédiaire du travail de prise et de relâcher ainsi que d'exercices où la coordination bi-manuelle est nécessaire.

Les séances d'orthophonie ont pour objectif d'entretenir les praxies oro-buciales afin de limiter le bavage et de préciser l'articulation d'Abdel. Elles ont également pour

¹¹ Cf. Annexe A. p. II.

¹² *Ibid.*

objectif de développer son lexique et d'améliorer sa compréhension en dehors des situations.

4. Bilan psychomoteur

Un premier bilan psychomoteur a été réalisé en juin 2012 à la demande du médecin coordinateur de l'établissement, dans le but de connaître les capacités et les difficultés psychomotrices d'Abdel ainsi que les bénéfices d'une éventuelle prise en charge en psychomotricité.

Ayant réalisé un second bilan au mois de novembre 2014 afin de mieux percevoir les capacités d'Abdel et d'aiguiller ma prise en charge, je ne vais ici retranscrire que la conclusion du bilan de juin 2012. Le bilan réalisé au mois de novembre 2014 apparaît ultérieurement dans le développement¹³.

En juin 2012, le psychomotricien concluait que les atteintes motrices et les troubles visuels dont souffre Abdel avaient fortement entravé les expériences sensorimotrices, la construction d'un schéma corporel ainsi que ses bases spatio-temporelles de représentation du corps, de sa gestuelle et de l'environnement dans lequel il évoluait.

5. Projet thérapeutique

Suite au bilan psychomoteur, plusieurs axes de travail s'étaient dégagés. En effet, Abdel allait pouvoir bénéficier de 2 séances de psychomotricité par semaine visant à lui offrir un cadre dans lequel il pourrait interagir avec son milieu tout en prenant le temps de ressentir, de percevoir, puis de traiter progressivement les informations sensorimotrices lui parvenant. Une des deux séances serait réalisée en co-thérapie avec une ergothérapeute dans le but d'effectuer un travail plus global et de diviser l'attention que nécessitent les diverses difficultés d'Abdel.

Selon C. Barat, la psychomotricité a pour but de « transformer ce corps subi en un corps vécu, mieux connu et source de plaisir. »¹⁴ Elle « vise surtout à un travail de

¹³ Cf. *infra* p. 48

¹⁴ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 151.

stimulation et de détente. Nous essayons de faire sentir à l'enfant son corps en mouvement sous l'action de l'adulte, et de l'amener à se mouvoir lui-même ou à tenir une attitude. »¹⁵ Il s'agit pour l'enfant de mieux connaître ses possibilités corporelles tout en tentant d'appréhender au mieux l'espace dont il dispose et dans lequel il évolue. Il s'agit également pour lui de ressentir la continuité au sens large du terme : continuité de son identité psycho-corporelle, continuité du geste, continuité de l'espace, continuité de la relation, etc.

Pour S. Allard, le rôle du psychomotricien est de « donner à l'enfant des sensations agréables, de multiplier les informations, de les répéter et/ou de les diversifier pour permettre à l'enfant d'intérioriser et d'adapter au mieux sa réponse. »¹⁶ Pour ma part, je nuancerais l'apport des sensations agréables : même si le psychomotricien n'utilise aucune technique qui pourrait provoquer une douleur, il s'agit parfois pour lui d'amener chez l'enfant une certaine « frustration bénéfique » pour consolider les bases développementales et en cela il n'apporte pas que des sensations agréables.

Ainsi, en lui offrant un cadre sécurisé pour vivre des expériences sensorimotrices variées, multiples et pouvant se répéter, Abdel va peu à peu les intérioriser afin de s'en resservir dans les diverses situations qu'il rencontre au quotidien. En effet, comme le souligne S. Allard, lorsque l'on multiplie les données sensorielles apportées à l'enfant, dans leur répétition comme dans leur variété, cela stimule le thalamus qui a pour rôle de transmettre les informations sensorielles aux aires associatives* du cortex cérébral. Ainsi, cela permet d'enrichir les informations reçues par les aires primaires et d'en garder une trace au niveau mnésique. De plus, les sensations sont intimement liées aux émotions, comme nous le verrons ultérieurement avec la théorie de l'étaillage psychomoteur décrite par S. Robert-Ouvray¹⁷. Or O. Luminet affirme que les émotions sont « capables de renforcer la rétention à long terme des souvenirs qui y sont associés »¹⁸, ce qui tend à dire que le lien émotions/ sensations permet d'inscrire ces dernières dans la mémoire à long terme. Ceci est ainsi résumé par S. Allard : « suite à un processus de répétition des stimulations et/ou lorsque les informations sont liées à une valeur affective, les informations vont être stockées dans la mémoire à long terme et donner lieu à la mise en

¹⁵ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 152.

¹⁶ ALLARD S., 2010, p. 48.

¹⁷ Cf. *infra* p. 44.

¹⁸ LUMINET O., 2013, p. 61.

place de liaisons stables et définitives »¹⁹. Ces dernières permettent au sujet, et en l'occurrence ici à Abdel, de s'adapter au mieux à son environnement en fonction de ses capacités.

¹⁹ ALLARD S., 2010, p. 48.

III. Entre incompréhension et peurs archaïques

1. Premiers contacts

J'interviens auprès d'Abdel lors de la troisième séance, après deux séances durant lesquelles j'ai gardé une posture d'observatrice. Celle-ci se déroule en co-thérapie avec une ergothérapeute. Le psychomotricien souhaite faire de la peinture et me demande de soutenir et d'accompagner le bras d'Abdel sur la feuille afin de m'inclure peu à peu au sein du dispositif thérapeutique dans le but de mener seule les séances par la suite. Abdel est assis au sol, le psychomotricien lui fait un arrière fond corporel et se concentre sur l'axe. L'ergothérapeute invite Abdel à utiliser le regard pour contrôler son action et son mouvement et le guide dans cette tâche. Le psychomotricien et l'ergothérapeute sont dans un échange constant avec Abdel, aussi bien verbalement que corporellement. Je suis pour ma part plus réservée au niveau relationnel, me concentrant sur la tâche que l'on m'a attribuée.

Mon contact est hésitant. J'ose à peine prendre à pleine main le bras d'Abdel, si maigre, si nu, si déformé par les crispations musculaires. Je suis partagée entre mon souhait de bien faire et l'envie irrésistible de partir en courant face à ce toucher qui me dérange, me bouscule et vient fracturer ma représentation du « socialement correct ». P. Prayez souligne à juste titre que l'«on ne peut toucher autrui sans être touché soi-même.»²⁰ Pour ma part, j'ai certes été touchée physiquement, mais aussi et surtout psychiquement, toute mon éthique étant remise en question. Comment, moi, future thérapeute pleine d'ambition et de bons sentiments, puis-je avoir des sentiments si négatifs au contact d'un enfant en situation de handicap ?

Dans un second temps, afin de faciliter ma position et mon approche auprès d'Abdel, le psychomotricien me propose de prendre sa place, c'est-à-dire de me placer derrière Abdel pour lui apporter un soutien postérieur. Nous échangeons donc les rôles et il m'est ainsi possible de ressentir et de vivre corporellement l'hypotonie axiale dont souffre Abdel. Nous sommes ici tous les deux dans une *distance intime*, notion développée par E.T. Hall qui nous dit qu'à cette distance, « la présence de l'autre s'impose et peut même devenir envahissante par son impact sur le système perceptif. »²¹ En effet, alors que je

²⁰ PRAYEZ P., 2009, p. 126.

²¹ HALL E.T., 1966, p. 147.

devrais me concentrer sur une observation qualitative globale de ce petit garçon, je me rends compte que je suis dans un premier temps extrêmement dérangée par l'odeur que dégage Abdel et que je ne pourrais retranscrire ici à l'aide de mots. Puis, mon attention se focalise sur les filets de bave qui dégoulinent de la bouche d'Abdel pour venir s'échouer sur mon bras ou mes vêtements. La sensation humide de ces sécrétions corporelles m'est pénible. J'ai terriblement hâte que la séance se termine mais essaie de ne rien laisser transparaître.

Abdel s'en va. C'est la fin de la journée et je rentre chez moi, troublée par cette rencontre. Rencontre physique d'un petit garçon lourdement handicapé, mais aussi rencontre avec une partie de moi-même dont j'ignorais ou me masquais jusqu'alors l'existence.

2. Sidérée face à la lourdeur du handicap

2.1. Déroulement de la séance : mes premiers pas

La semaine suivante, j'arrive avec toutes mes ambitions de future professionnelle, ayant minutieusement et consciencieusement préparé la séance pour Abdel en fonction des objectifs thérapeutiques fixés par le psychomotricien. Je vais le chercher dans son groupe de vie, et entame la discussion dans l'ascenseur. Abdel me répond alors par des « oui » et des « non » dans un soupir consécutif à un recrutement musculaire important. Nous arrivons dans la salle, je lui propose d'aller au sol sur les tapis et il me répond « non ». Me voilà confrontée à un dilemme : je ne souhaite pas forcer Abdel à aller au sol, mais tous mes plans de séance tombent à l'eau et je me sens incapable d'adapter mes projets en intégrant le fauteuil. Je suis rapidement envahie par l'incertitude concernant la réaction à adopter et l'ergothérapeute intervient. Abdel est finalement déposé au sol avec son consentement.

Dans un premier temps, je souhaite accompagner Abdel vers l'enroulement afin de contraster avec la posture d'hyperextension qu'il adopte au sol, tout en lui apportant une stimulation au niveau du système vestibulaire. En effet, Abdel étant la plupart du temps assis au fauteuil, j'imagine que le système vestibulaire est peu investi et peu mobilisé au cours de ses journées. Aidée par l'ergothérapeute, je propose donc à Abdel de le déposer sur une couverture puis de le bercer doucement. A peine soulevons-nous la couverture

qu'Abdel se raidit entièrement et se met à émettre des sons dont je ne distingue pas réellement la signification. Traduisent-ils une excitation ou bien la peur vis-à-vis de ces sensations nouvelles ? L'ergothérapeute me fait comprendre qu'Abdel a peur et qu'il est préférable de le reposer au sol. Nous effectuons ensuite une seconde tentative à laquelle Abdel réagit de façon identique.

J'engage alors le deuxième exercice que j'avais prévu pour cette séance. Nous sommes assis au sol, Abdel devant moi et je lui sers de soutien postérieur. Je lui demande alors de déplacer des balles d'un contenant à un autre, tout en modifiant la place du contenant récepteur afin de solliciter son attention et le balayage oculaire. De plus, je tâche de l'accompagner dans son mouvement en essayant de percevoir et d'encourager son intention corporelle ainsi que d'induire un relâchement des tensions. Cependant, l'exercice s'avère extrêmement répétitif pour Abdel et je suis incapable de m'adapter pour le faire évoluer ou le rendre plus ludique, comme sidérée. A cet instant précis, je me sens aussi limitée que me le semble Abdel, qui me renvoie un vide sans fin. Mon maître de stage me glisse quelques pistes de travail, mais celles-ci me laissent de marbre, figée autant physiquement que psychiquement, dans l'impossibilité de proposer quoi que ce soit de constructif. Il prend alors ma place pour me faire comprendre par l'action ce qu'il souhaitait me transmettre par des mots. Mon incapacité à raisonner et à agir fait écho à ce que B. Durey transmet dans son livre *Le polyhandicap et son soignant*, à savoir que « devant le polyhandicapé [...] l'émotion est si forte que l'intellect se bloque. »²² Il ajoute également que « l'agression par la violence du réel, quand il est, comme ici, chargé de tant de différence, un extrême, tant d'étrangeté, d'inhumanité, peut être telle qu'elle empêche de penser. Cela devient impossible. C'est la panique. »²³ Submergée par tout ce que me renvoie Abdel, je suis intellectuellement et corporellement paralysée, vide, éteinte. Je m'interroge alors sur ce que me renvoie exactement Abdel à ce moment-là de mon cheminement.

2.2. Ressentis et représentations

En première intention, j'aurais tendance à répondre qu'Abdel ne me renvoie rien. Il ne me renvoie rien notamment dans l'interaction que je lui propose. Il ne peut pas

²² DUREY B., 2005, p.108

²³ *Ibid*, p. 93.

répondre à mes questions, ne parle pas, a des mouvements et des attitudes que je ne comprends pas, des rires qui me semblent immotivés et me mettent mal à l'aise, et bien d'autres attitudes qui font que la communication avec Abdel ne se fait pas naturellement. En fin de compte, il y a quelque chose de l'interaction réciproque qui ne se produit pas. J'ai l'impression de m'adresser à un mur et de m'obstiner à vouloir interagir avec quelqu'un qui ne « parle pas ma langue ».

Cependant, si je creuse davantage ma réponse, cela va plus loin que du « rien ». Dès les premières séances, les premiers contacts, et les premiers « échanges », je me rends compte que je suis traversée, transpercée et absorbée par l'inertie d'Abdel. Allongé sur les tapis, raide comme une planche de bois, figé comme un cadavre, Abdel me renvoie l'image de la mort, celle qui nous glace et nous brise par sa soudaine réalité. C'est comme si Abdel, par sa condition d'enfant lourdement handicapé, me renvoyait la fragilité de l'existence en plein visage. S. Korff-Sausse nous dit à propos de l'enfant handicapé que « cet enfant-là est marqué ; il est étrange. D'étrange il peut devenir étranger, voire persécuteur, car il dévoile notre propre étrangeté. »²⁴ Cette citation peut être complétée par P. Prayez qui nous indique que « s'approcher du corps souffrant, traumatisé, fait peur et renvoie le soignant à lui-même : la maladie, la folie, la mort, que chacun s'évertue à chasser de son esprit, voilà qu'il faut les toucher du doigt »²⁵. Ainsi, Abdel, par sa fragilité me renvoie la mienne, par sa pathologie me donne à voir que l'état de « bonne santé » n'est pas immuable, par son inertie me renvoie ma propre mort future. Cet enfant me secoue et vient révéler au grand jour mes peurs archaïques enfouies depuis bien longtemps. A ce propos, Freud indique que « l'inquiétante étrangeté prend naissance dans la vie réelle [...] lorsque de primitives convictions *surmontées* semblent de nouveau être confirmées. »²⁶

J'avais imaginé en amont ce que pouvait être le stage, la population accueillie, et je m'étais renseignée sur les pathologies et autres, mais la théorie ne remplace pas la pratique. La théorie paraît fictive et semble ne concerner que les autres, la pratique nettement moins.

²⁴ KORFF-SAUSSE S., 2011, p. 156.

²⁵ PRAYEZ P., 2009, p. 127.

²⁶ FREUD S., 1919, p. 205.

2.3. Mon rapport à la mort

J'ai longuement hésité à écrire cette partie relative à mon propre rapport à la mort car il s'agit de quelque chose de très personnel. Cependant, je pense qu'elle s'avère importante pour éclairer le lecteur sur les difficultés que j'ai pu rencontrer auprès d'Abdel et le pourquoi de ces représentations dans un premier temps insupportables. Je suis en effet convaincue que si mon rapport à la mort était serein, je n'aurais pas éprouvé tant de difficultés auprès d'Abdel.

Abdel me renvoie donc l'image de la mort et réveille chez moi des peurs archaïques assorties d'un certain tabou. En effet, la mort est un sujet que j'évite consciencieusement depuis de nombreuses années et mon entourage proche le sait bien. Dès que la mort est abordée au détour d'une discussion entre amis ou en famille, je pars discrètement, me mets à chanter pour ne rien entendre ou détourne le sujet de conversation afin de ne pas avoir à penser à la mort. Si malgré ces diverses conduites je me retrouve à devoir penser au vide et à l'inconnu qui entourent pour moi le sujet de la mort, je suis alors prise d'angoisse et me mets à marcher, parler ou chanter sans autre but que ceux de décharger mon angoisse et m'occuper l'esprit avec autre chose. Cette peur somme toute rationnelle de la finalité de la vie mais un peu trop exacerbée dans mon cas a débuté une nuit lorsque j'avais 5 ans : j'ai réalisé en me réveillant en larmes suite à un cauchemar que si ma grand-mère était morte, cela voulait dire qu'elle ne reviendrait jamais. Ainsi, la mort était universelle et irréversible : tout le monde y passe et personne n'en revient. J'ai alors décidé du haut de mes 5 ans que j'allais devenir médecin pour inventer un vaccin contre la mort et ainsi devenir immortelle. Douce illusion qui me berce encore dans ma pratique de future psychomotricienne...

2.4. L'identification mise à mal

B. Durey précise que « le spectacle de cet autre différent, complètement démuné engendre d'abord l'effroi chez celui ou celle qui l'approche et barre de prime abord toute possibilité d'identification. »²⁷ L'identification est définie comme étant le « processus psychologique par lequel un sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement, sur le modèle de celui-ci. »²⁸ Dans l'usage

²⁷ DUREY B., 2005, p. 93.

²⁸ LAPLANCHE J. & PONTALIS J.-B., 1967, p.187.

courant, l'identification recoupe toute une série de concepts psychologiques tels que : imitation, empathie, sympathie, contagion mentale, projection, etc. S'identifier à l'autre suppose donc d'accepter la différence tout en percevant les ressemblances, mais cela suppose également de s'adresser à la personne en tant que sujet à part entière.

Ici, auprès d'Abdel et plus généralement auprès de tous les jeunes de l'institution présentant des déformations corporelles couplées à un bavage excessif, une compréhension très limitée et des capacités d'interaction difficilement perceptibles dans les premiers échanges, il m'était réellement difficile de percevoir nos ressemblances tellement les différences prenaient le dessus. C'était comme si l'on m'avait mis des œillères qui me focalisaient uniquement sur ce qui me différençait de ces jeunes lourdement handicapés. S. Korff-Sausse affirme qu'en parallèle de cette difficulté d'identification à l'enfant handicapé, on retrouve un mouvement contraire, c'est-à-dire une identification massive et profonde à l'enfant blessé. Il s'agit en fait d'une identification à « la partie blessée de soi-même que l'enfant abîmé ou malade vient incarner et qui est douloureusement intriquée aux zones les plus archaïques de la personnalité. »²⁹ M'identifier immédiatement à ces jeunes aurait voulu dire que j'étais d'emblée capable de me reconnaître dans leurs atteintes et leur fragilité. Je n'y étais pas prête. « Comment s'identifier à cet être, que nous ne voudrions pas être, que nous ne pouvons pas nous imaginer être et qui a si peu de moyens de nous dire quelque chose de ce qu'il est, que nous pourrions comprendre ? »³⁰, telle est l'interrogation de R. Scelles et G. Petitpierre qui résume parfaitement la réalité de mon vécu.

2.5. Un oubli primordial

Mon maître de stage et moi revenons ensuite longuement sur la séance, ce que j'ai pu observer, ce qui a été compliqué pour Abdel, mais aussi pour moi. Nous discutons également de ce que j'envisage de faire avec Abdel pour les prochaines séances en lien avec son projet thérapeutique et le psychomotricien me dit alors que j'ai oublié une chose primordiale à travailler pendant les séances et qu'il me laisse la semaine pour y réfléchir. Me voilà intriguée et perplexe. Qu'ai-je donc pu oublier de si important ? J'y pense toute la semaine, me repasse le fil de la séance, en discute avec des amies pour

²⁹ KORFF-SAUSSE S., 2011, p. 48.

³⁰ PETITPIERRE G. et SCELLES R., 2013, p. 87.

avoir leur point de vue, mais rien n'y fait, je ne vois pas ce qui a pu m'échapper d'indispensable à mettre en place avec Abdel et arrive bredouille et confuse la semaine suivante. Nous reprenons donc la discussion où nous l'avions laissée et le verdict tombe : ce qui est primordial à établir avec Abdel avant de vouloir faire quoi que ce soit en séance, c'est une *relation*. Effectivement, avec du recul, je me rends compte que je n'ai pas pris le temps de la rencontre avec Abdel, j'ai immédiatement voulu montrer de quoi j'étais capable en tant que stagiaire, dans la démonstration davantage que dans la rencontre.

3. Une relation ?

Ma première réaction quand mon maître de stage m'a parlé de *relation* a été de lui répondre « je veux bien, mais il ne parle pas ! ». Je considérais donc l'absence de parole comme un frein à la relation. Peut-être même pensais-je que la relation était impossible avec Abdel : que comprenait-il ? Que percevait-il de ce que je lui disais ? Comment pouvait-il entrer en relation avec quelqu'un ? Le souhaitait-il ? Et avait-il d'ailleurs un souhait quelconque ?

3.1. Relation et communication

Attardons-nous quelques instants sur l'étymologie du mot relation afin d'éclaircir sa signification et ses enjeux. Le terme relation est issu du latin *relatio* désignant la narration au sens où l'on relate un récit : au départ, il est donc « question d'une parole, d'un acte de langage sur l'histoire vécue de deux sujets »³¹. A travers l'étymologie, il semble que la parole soit sous-entendue dans le terme relation, mais qu'il puisse également exister des relations comprenant un autre type de langage. Pour E. Marc et D. Picard, la relation serait « la forme et la nature du lien qui unit deux ou plusieurs personnes [...], elle implique aussi une relative stabilité. [...], si elle suppose une fréquentation régulière, la relation subsiste même si les intéressés ne sont pas en présence. Elle constitue donc un lien subjectif en même temps qu'objectif. »³² Ainsi, une relation s'établit entre au moins deux personnes qui partagent un même langage (qu'il s'agisse ou non de la parole) et qui se retrouvent de manière régulière dans une forme d'échange.

³¹ PRAYEZ P., 2009, 1^{ère} éd. 2003, p. 59.

³² MARC E. & PICARD D., 2008, p. 9.

La communication est définie dans le dictionnaire fondamental de la psychologie comme étant les « processus et ensemble de comportements servant à la production, à la transmission et à la réception d'informations pour l'entremise de systèmes symboliques partagés et définis socialement. »³³ E. Marc et D. Picard affirment que la communication désigne « le rapport d'interaction qui s'établit lorsque les partenaires sont en présence. [...] Il n'y a pas de relation sans communication »³⁴. Ces auteurs nous informent que c'est à travers la communication que la relation peut se créer et qu'elle représente donc la dimension dynamique du lien établi entre deux personnes. Ainsi, le terme relation sous-entend une part de communication. Sous quelle forme s'inscrit-elle ?

H. Bloch et ses collaborateurs nous précisent que dans l'espèce humaine, une forme de communication s'est instaurée qui semble éclipser toutes les autres : il s'agit du langage verbal. Ils ajoutent qu'il existe toutefois un « registre non langagier, composé de comportements variés souvent présents simultanément. »³⁵ J-C. Abric appuie cette observation en rappelant que la communication « ne repose pas [...] sur la seule expression orale : elle est un système à canaux multiples. »³⁶. Ainsi, la communication comprend à la fois le langage verbal mais également toutes les communications non-verbales à disposition de l'être humain. Ces dernières font référence à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des singularités somatiques, naturelles ou artificielles, voire à des organisations d'objets, à des rapports de distance entre les individus, grâce auxquels une information est émise. Tous ces signaux corporels véhiculent une signification et sont en cela des actes de communication. Notons enfin que J. Corraze précise que chez l'homme, un comportement est considéré comme une communication lorsqu'il « se manifeste en présence d'un tiers et disparaît dans la solitude. »³⁷

Concernant les enfants dont le langage n'est pas acquis ou n'est que trop peu fourni, C. Barat et ses collaborateurs nous indiquent que « l'enfant ne peut faire passer que des messages globaux : soit de bien-être (rires, vocalises), soit de mal-être (cris, pleurs, geignements), soit d'appel, soit de colère, de revendication. »³⁸ Ce sont ces

³³ BLOCH H. *et coll.*, 2002, p. 223.

³⁴ MARC E. & PICARD D., 2008, p. 59.

³⁵ BLOCH H. *et coll.*, *op. cit.*, p. 223.

³⁶ ABRIC J.C., 1996, p. 9.

³⁷ CORRAZE J., 1980, p. 31.

³⁸ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 118.

manifestations corporelles qu'il me fallait observer avec Abdel afin que l'on puisse créer une relation et que celle-ci puisse constituer la base du dispositif thérapeutique par la suite. Il n'y avait certes que très peu de langage verbal, mais Abdel devait nécessairement tenter d'interagir avec moi consciemment ou non grâce au langage non verbal.

3.2. Conditions préalables à la communication

H. Bloch et ses collaborateurs définissent trois conditions préalables à la communication³⁹ :

- Les interlocuteurs doivent jouir d'une expérience langagière commune faite d'interactions antérieures définissant la correspondance entre les symboles et leur signification.

- Le terrain d'entente doit aussi comporter des éléments non verbaux et paraverbaux familiers aux interlocuteurs.

- Les interlocuteurs appartiennent à une même communauté et partagent non seulement un idiome mais également des connaissances, des croyances et des valeurs définissant cette communauté de façon distincte.

Ainsi, avec Abdel, les deux premiers points soulevés par H. Bloch sont mis à mal dans les premiers temps de l'échange notamment par l'atteinte motrice dont il souffre et qui m'empêche de percevoir clairement les indices corporels d'une communication. De plus, ceux-ci, s'ils sont présents, ne sont pas appuyés et étayés par des indices verbaux, qui viendraient faciliter ma compréhension et éclairer mes observations, ce qui me laisse d'autant plus démunie.

Si j'essaie maintenant de prendre le point de vue d'Abdel, je peux imaginer tout d'abord qu'il ne doit pas comprendre toutes les phrases que je formule avec un rythme soutenu dû en grande partie à une anxiété incontrôlable. Par la même occasion, à travers la rythmicité et la tonalité de ma voix, mais aussi par mon toucher et notre interaction corporelle, il est tout à fait possible qu'Abdel puisse ressentir cette anxiété qui m'envahit à son contact⁴⁰. Ainsi, il est possible qu'il ne se sente pas en confiance à mes côtés, ce qui

³⁹ BLOCH H. *et coll.*, 2002, p. 229.

⁴⁰ Comme nous le verrons p. 41.

n'est pas en faveur de la relation thérapeutique à instaurer. Enfin, de par sa déficience visuelle, Abdel doit avoir des difficultés à percevoir mon regard, mes orientations corporelles, mes mimiques, etc., même si j'essaie de les exagérer en sa présence, ce qui ne facilite pas sa compréhension.

Notons que H. Bloch et ses collaborateurs décrivent deux niveaux de communication humaine⁴¹ : un niveau de communication asymétrique au sein duquel l'émetteur ne maîtrise pas l'effet de son émission, alors que le récepteur interprète cette émission comme un message ; et un niveau de communication intentionnelle et réciproque où les messages sont émis et reçus selon un code commun. Ainsi, dans l'interaction avec Abdel, il me semble que l'on retrouve les deux niveaux de communication développés ici. Lorsqu'il parle ou qu'il me fait comprendre par des gestes ce qu'il souhaite (par exemple lorsqu'il tend les bras pour grimper sur un module ou bien qu'il fixe brièvement avec le regard la cible qu'il souhaite atteindre avec la balle, etc.), nous sommes dans une communication intentionnelle basée sur un code commun. A l'inverse, lorsqu'Abdel rit sans raisons apparentes, se raidit soudainement, émet des cris ou des sons, je pense qu'il ne contrôle pas réellement ses réactions que je dois de mon côté tenter de comprendre et auxquelles il faudrait que je puisse répondre.

3.3. Relation thérapeutique

Au-delà d'une simple relation, c'est une relation thérapeutique qu'il me faut construire avec Abdel. Le terme thérapie provient du grec *therapia* qui signifie « soin ». Celui-ci désigne l'attention, l'application portée à quelque chose ou à quelqu'un. Par ailleurs, J.-C. Carric décrit la thérapie comme la « partie de la médecine qui s'occupe des moyens propres à guérir ou soulager les malades. »⁴²

Ainsi, la relation établie dans le cadre d'une thérapie, quelle qu'elle soit, se révèle être davantage qu'une interaction à but communicatif. La relation dite thérapeutique s'applique à engendrer un changement, à reprendre certaines bases et certaines étapes de développement non acquises ou trop fragiles afin de permettre une meilleure adaptation de l'individu à son milieu en prenant en compte ses possibilités.

⁴¹ BLOCH H. *et coll.*, 2002, p. 225.

⁴² CARRIC J.-C., 2011, p. 187.

3.4. Déroulement de la séance : établir un lien

Afin d'être dans les meilleures conditions pour établir une relation, j'ai demandé aux différentes personnes présentes (le psychomotricien, l'ergothérapeute et une stagiaire) s'il m'était possible d'être seule avec Abdel pour cette séance. Ma demande a été acceptée et je suis donc allée chercher Abdel dans son groupe de vie. Lorsque nous arrivons dans la salle de psychomotricité, Abdel ne souhaite pas être placé au sol. Désespérée quelques instants par ce nouveau refus, je me ressaisis pour lui proposer une séance autour de la table.

Durant les 45 minutes que nous passons ensemble, je propose à Abdel diverses consignes avec des objets très différents (un ballon, une clochette, un tambourin, une balle, des anneaux, etc.) dans le but de favoriser l'interaction et la communication. J'oriente donc mes propositions dans le sens de l'échange, de la différenciation et du faire ensemble. Ainsi, je suis amenée à lui proposer des passes avec un ballon pour mettre en place une réciprocité et un échange, un jeu de clochettes dans lequel j'instaure les notions de « à toi », « à moi », « ensemble » afin de permettre à chacun d'entre nous d'avoir une place au sein de la séance, ou encore un jeu durant lequel Abdel dépose une balle dans ma main que je change de place pour favoriser la coopération. Lors de cette dernière proposition, Abdel s'amuse à lâcher la balle par terre, ce qui le fait beaucoup rire et m'amène dans le même temps à rire de la situation. Nous recommençons plusieurs fois et entrons alors dans un partage d'émotions qui me rappelle qu'avant d'être handicapé, Abdel est un petit garçon qui souhaite s'amuser, rire et jouer.

A la fin de la séance, Abdel me saisit les cheveux lentement. Il les touche, les agrippe, les caresse, les mélange, tout en posant son regard sur moi. Sans réellement réfléchir, je lui touche alors également les cheveux, comme pour lui dire que moi non plus je ne le connais pas mais que nous allons cheminer ensemble. La séance se termine et marque la fin de la journée. Nous nous dirigeons vers l'ascenseur où une éducatrice doit venir le chercher afin de le confier à son chauffeur. Nous attendons quelques minutes en silence, puis Abdel me tend la main. Je la saisis et débute un massage en chantant quelques berceuses à voix basse, naturellement. Je sens alors Abdel se détendre, influencé par mon propre apaisement. Le toucher ne m'apparaît plus comme intrusif et dérangent et je commence au contraire à entre-apercevoir ses vertus et son impact.

3.5. Retours sur la séance et questionnements

Ainsi, à la suite de cette séance, plusieurs questionnements me parviennent. Dans un premier temps, j'ai le sentiment d'une séance discontinuée, hachée, entrecoupée de par les nombreuses propositions qui l'ont traversée. En effet, ayant l'impression qu'Abdel s'ennuyait rapidement et perdait vite de sa concentration et de sa vivacité, j'étais amenée à lui soumettre une autre proposition toutes les 5 minutes pour le relancer et essayer de l'intéresser. D'un autre côté, pour ma part, j'avais le sentiment que l'on avait très vite fait le tour des objets de par les capacités motrices et intellectuelles déficitaires d'Abdel et que l'on pouvait difficilement explorer davantage les propositions. Finalement, il me semblait que la discontinuité de la séance ne permettait pas la création optimale d'un lien entre nous. Comment tisser un lien au sein d'un dispositif éparpillé ? De plus, avec un certain recul, je me demande si ce n'est pas moi qui m'ennuyais et si je ne lui projetais pas mon ennui face à son rythme lent et aux activités peu ludiques et peu approfondies que je proposais. Issu du champ de la psychanalyse, le terme de projection a également une acceptation en psychologie pour désigner le fait que « le sujet attribue à autrui les tendances, les désirs, etc., qu'il méconnaît en lui. »⁴³

De plus, je me suis rendue compte qu'avec Abdel il fallait être davantage dans un lâcher prise que dans une maîtrise de la situation. De ce fait, préparer la séance à l'avance ne me permettait pas de saisir les initiatives d'Abdel. Il fallait donc que je réussisse à être plus spontanée, plus à l'écoute de ses réactions et de ce qu'il me suggérerait sur le moment. Le massage de ses mains en attendant l'ascenseur, totalement imprévu, s'est avéré être le vecteur d'un échange beaucoup plus profond que l'interaction que nous avions pu établir durant la séance. Les consignes trop directives que je lui donnais ne laissaient pas à Abdel la possibilité de s'affirmer et de prendre sa place dans le dispositif thérapeutique.

4. Manque de technicité ou tentative de distanciation psychique ?

Durant les deux séances qui ont suivi et suite à mes observations précédentes, j'ai décidé de ne pas prévoir les exercices à l'avance afin de laisser davantage de place à la spontanéité pour un échange plus vrai qui tienne compte des propositions d'Abdel. Ce

⁴³ LAPLANCHE J. & PONTALIS J.-B., 1967, p. 345.

dernier me dit à nouveau « non » pour aller au sol et je suis une nouvelle fois complètement désemparée face à ce refus, ne souhaitant pas contrarier ses projets. Aujourd'hui, il m'apparaît clairement que si Abdel avait été un enfant « tout venant », j'aurais usé de stratégies pour le convaincre d'aller sur les tapis. Cependant, Abdel est très handicapé et je me vois dans l'impossibilité de lui imposer d'aller au sol, ne voulant pas lui ajouter une contrainte supplémentaire au handicap. Ma façon d'agir s'apparente véritablement à un sentiment de pitié, qui porte à compatir aux souffrances ou à la faiblesse d'autrui, à le considérer avec commisération, à le traiter avec une indulgence particulière. Mon maître de stage intervient alors et me demande d'agir comme je le ferais avec n'importe quel enfant. De ce fait, j'explique à Abdel avec des mots simples l'intérêt du travail au sol et lui soumet l'idée que je vais donc le placer sur les tapis. Il me répond alors « oui ».

4.1. Pourquoi ce refus ?

Face à ce refus répétitif depuis le début de mon intervention auprès d'Abdel, je me suis énormément questionnée sur la signification de ce « non » et ai établi plusieurs hypothèses, sans pouvoir réellement vérifier leur véracité. Tout d'abord, il est possible qu'Abdel ne souhaite pas aller sur les tapis parce que nous nous connaissons très peu et qu'il n'a pas encore suffisamment confiance en moi pour se livrer corporellement sans la protection fournie par son fauteuil roulant. Dans le même registre, peut-être attend-il simplement de voir ma réaction face à son refus, comme pour tester mes limites et me connaître davantage. Enfin, en lisant le dossier médical et en discutant avec mon maître de stage, j'ai pu me rendre compte que le « oui » et le « non » d'Abdel ne sont pas toujours fiables. Ainsi, peut-être ne comprend-il pas le sens de ma question lorsque je lui propose d'aller au sol, ou peut-être qu'il ne sait simplement pas quoi me répondre.

4.2. Manque de technique et de savoir-faire

Durant ces deux séances, je suis confrontée au manque de savoir-faire et de connaissances techniques lors des transferts, ce qui me bloque considérablement dans mes propositions. En soi, je connais les différentes manières d'aider une personne à passer de la position allongée à la position assise, mais la spasticité est telle que je me retrouve avec Abdel dans des positions complètement inconfortables qui le font

beaucoup rire mais qui me mettent dans un état de tension extrême, terrifiée par mon incapacité mais surtout par la peur de lui faire mal. De plus, même si je réussis à l'asseoir, j'ai toujours en tête qu'Abdel a subi une opération au niveau du bassin et qu'il faut veiller à ce qu'il soit bien assis pour éviter toute douleur ou tout inconfort. Je suis tellement terrifiée à l'idée de lui faire mal mais qu'il ne puisse pas exprimer sa douleur que je demande sans cesse aux adultes présents si ce que je fais est bien. Ce besoin constant d'obtenir l'aval de ceux qui « détiennent le savoir » correspond en réalité à une conduite de réassurance qui me permet alors de diminuer mon angoisse face à la situation.

Plusieurs auteurs parlent de cette maîtrise technique du soignant. Ainsi, B. Lesage nous dit que « la difficulté face aux populations polyhandicapées nous conduit parfois à nous réfugier dans une recherche de techniques et de savoir-faire. Or, dans cette matière, le prêt-à-porter n'existe pas. »⁴⁴ P. Prayez, quant à lui, indique que « grâce au discours médical et à la technique, il est possible de toucher quelqu'un sans se laisser toucher émotionnellement. »⁴⁵ Il ajoute également que « cette attitude est rassurante, elle permet de se protéger de toute relation interpersonnelle ». Dans un autre ouvrage, P. Prayez parle également de « distanciation symbolique »⁴⁶, le geste technique aurait pour but de diminuer le sentiment d'intimité affective.

Ainsi, étais-je dans une quête de technicité pour améliorer ma prise en charge avec Abdel et être dans une posture plus sereine ? Ou bien étais-je dans une distanciation psychique à défaut de pouvoir mettre davantage de distance physique entre Abdel et moi ? Je pense avec un peu de recul que j'étais à la fois à la recherche d'aide pour être davantage dans une maîtrise de mes séances, mais aussi quelque part à la recherche d'une solution pour éviter de me retrouver dans des positions inconfortables avec Abdel, d'accroître l'anxiété déjà présente ainsi que mon sentiment d'incapacité.

5. Accepter de ne pas être tout-puissant

En reprenant mes notes personnelles de stage, j'ai été interpellée par cette phrase : « *Je me sens parfois quasiment aussi démunie qu'Abdel. Son incapacité à faire tel ou tel geste me renvoie à mon incapacité à mener la séance et à trouver des exercices* »

⁴⁴ LESAGE B., 2000, p. 95.

⁴⁵ PRAYEZ P., 2009, p. 129.

⁴⁶ PRAYEZ P., 2009, 1^{ère} éd. 2003, p. 33.

adaptés à ses possibilités ». Cela montre bien le blocage psychique qui m’envahit au contact d’Abdel, quatre semaines après la première séance. A. Ciccone et M. Perrier insistent sur « la nécessité dans laquelle se trouve le soignant d’élaborer sa propre douleur psychique, de la position dans laquelle il se retrouvera, tantôt identifié à l’enfant démuni et impuissant, tantôt identifié au parent désespéré. »⁴⁷ Je suis rivée sur son handicap, accaparée par ses difficultés, dans l’impossibilité de proposer des exercices réalisables compte-tenu notamment de ses troubles moteurs. Je me retrouve sans cesse démunie, à ne pas savoir quoi faire ni comment m’y prendre et à survoler chaque exercice. Abdel me semble tellement entravé dans ses mouvements que je ne parviens à voir que ça : je suis accaparée par tout ce qui est compliqué pour lui et il m’est impossible d’observer les aspects positifs de ce qu’Abdel est capable de faire. Ainsi, je me retrouve donc en difficulté pour trouver des exercices, mais également pour les orienter vers tel ou tel axe puisque tout chez Abdel me semble être à travailler, ainsi que pour modifier mes propositions en fonction de ce qu’il me donne à voir et me suggère.

P. Prayez souligne qu’« à un certain niveau, il est vrai, nous sommes pris voire envahis par la problématique de celui ou celle que l’on veut comprendre, aider, soigner. »⁴⁸ Submergée par le lourd⁴⁹ handicap moteur d’Abdel, je me retrouve moi-même entravée dans mon fonctionnement, incapable de m’adapter, m’ajuster, m’accorder.

C. Barat et ses collaborateurs soulignent que « la rééducation kinésithérapique ou autre (psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, etc.) n’a jamais pour ambition de guérir la cause du handicap »⁵⁰. Cette vérité au premier abord logique n’est pas si évidente à accepter lorsque l’on arrive dans une institution avec toutes nos ambitions et nos représentations quant à notre future pratique. Ainsi, j’ai pour ma part été prise dans l’illusion de la réparation durant mes premières séances avec Abdel, pensant que j’allais faire des miracles. Puis, comme l’indiquent A. Ciccone et M. Perrier, « les soignants [...] éprouvent aussi, comme les parents, la désillusion, la culpabilité [...]. Ils ont aussi, comme les parents, un travail de deuil à faire. »⁵¹ J’ai donc rapidement eu à faire le deuil du

⁴⁷ CICCONE A. & PERRIER M., 1992, p.8.

⁴⁸ PRAYEZ P., 2009, 1^{ère} éd. 2003, p. 9.

⁴⁹ Lors de l’écriture de cette phrase, c’est le terme « lourd » qui est apparu spontanément pour désigner le handicap d’Abdel. Après réflexion, je pense que c’est à moi que le handicap semblait lourd et pesant.

⁵⁰ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 138.

⁵¹ CICCONE A. & PERRIER M., *op. cit.*, p.17.

soignant « tout-puissant » et à me rendre à l'évidence : les lésions cérébrales que présente Abdel et qui se répercutent notamment sur les plans neuromoteur et neuropsychologique sont irréversibles et il m'est impossible d'y remédier.

Il est alors à la fois difficile et nécessaire de croire aux apports et aux bénéfices des prises en charge que nous mettons en place tout en prenant en compte la réalité des atteintes. Il nous faut donc différencier ce sur quoi nous pouvons agir et ce qui est fixé afin d'être le plus juste possible dans notre approche thérapeutique. B. Roques le résume ainsi : « s'il [le professionnel] n'y croit pas, il se condamne à une impuissance dans sa fonction. S'il espère trop, il se condamne à bien des déceptions. »⁵²

De plus, comme le souligne A. Comte-Sponville en réponse à la question « Comment échapper au non-sens de vivre sans espoir⁵³ tous les jours ? », « vous faites l'un des métiers les plus difficiles. [...] Vous êtes confrontés à l'humanité souffrante, [...] mais aussi la plus lourdement handicapée, aussi bien physiquement que mentalement, et ce sans espoir de guérison ni même, sauf exception, d'amélioration substantielle... Bref, vous travaillez au plus près de la souffrance [...], au plus près du malheur, au plus près de l'horreur parfois. [...] Comment n'en seriez-vous pas affectés, déprimés parfois ? [...] Le premier pas à faire me semble-t-il est de l'accepter. Le bonheur n'est pas un devoir. L'enthousiasme encore moins. On a le droit d'être triste, fatigué, découragé.»⁵⁴ A. Comte-Sponville ajoute pour illustrer ses propos que tous les humains finissent par mourir et que ce n'est pas pour autant que nous nous empêchons de vivre, nous essayons au contraire de profiter de chaque instant présent. Ainsi, ce n'est pas parce qu'Abdel souffre d'un handicap moteur incurable qu'il n'y a rien à faire pour lui. Les différentes thérapies et prises en charge quotidiennes visent alors à lui permettre une meilleure connaissance de son corps et de ses possibilités corporelles à travers différentes expériences sensori-motrices pour ainsi améliorer son quotidien et pouvoir profiter pleinement de ses possibilités. Elles visent également à prévenir et agir sur le surhandicap* pouvant apparaître consécutivement au handicap initial.

⁵² ROQUES B., 2002, p.47.

⁵³ Entendons ici « sans espoir de guérison ».

⁵⁴ COMTE-SPONVILLE A. et SAVELLI B., 2008, p. 21.

6. Le dialogue tonique, porte d'entrée pour faire émerger des capacités

6.1. Le dialogue tonique, généralités

A la fin d'une des deux séances relatées précédemment⁵⁵, Abdel semble intrigué par la balle à picots que je lui ai proposée. Je lui soumets alors l'idée de lui passer la balle sur tout le corps, il me regarde furtivement tout en se raidissant entièrement et en émettant un cri. J'assimile cette hypertonie à de l'anxiété face à la nouveauté de l'action, voire à une excitation à l'idée de découvrir ces nouvelles sensations que je lui propose. Je le rassure alors par des mots et un contact bienveillant au niveau du bras, puis, je fais rouler doucement la balle à picots sur son ventre puis tout son corps. Dans un premier temps, Abdel rit aux éclats, entraînant tout son corps en hypertonie. Il semble ensuite s'habituer au contact de la balle à travers ses vêtements et se détend de plus en plus. Voyant les effets bénéfiques de cet exercice sur Abdel, je me détends également progressivement. Nous partageons alors un moment de calme et d'apaisement. Abdel alterne entre des regards appuyés sur la balle et la recherche de mon propre regard, comme pour venir me questionner sur ce qu'il se passe pour lui. Je nomme alors les différentes parties du corps et les sensations que j'imagine être les siennes.

Cette situation de détente partagée me renvoie à la notion de dialogue tonique⁵⁶ introduite par Wallon sous le terme de relation tonico-émotionnelle et développée par J. de Ajuriaguerra en 1962. Voici ce que ce dernier en dit : « La préoccupation constante de 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 de phénomènes moteurs dans un dialogue qui est le prélude du dialogue verbal ultérieur et que nous avons appelé le « dialogue tonique ». Ce dialogue tonique qui jette le sujet tout entier dans la communion affective ne peut avoir comme instrument à sa mesure qu'un instrument total : le corps. »⁵⁷ La dimension tonique du corps semble donc primordiale pour la constitution du lien corporel et de la communication à des stades préverbaux.

J. de Ajuriaguerra précise également que « l'état tonique est un mode de relation »⁵⁸, ce qui fait écho à la notion de dialogue. En effet, chez le nouveau-né,

⁵⁵ Cf. *supra* p. 32.

⁵⁶ AJURIAGUERRA (DE) J., 1962, pp. 135-157.

⁵⁷ JOLY F. & LABES G., 2009, p. 171.

⁵⁸ *Ibid*, p. 117.

l'augmentation ou la diminution du tonus de ses muscles va venir informer son environnement de ses besoins et de son état, environnement qui va alors observer une réponse vis-à-vis du nourrisson. L'hypertonie peut avoir valeur d'appel, de mal-être, de douleur, d'inconfort ou bien peut être le signe d'un manque tandis que l'hypotonie peut être comprise comme la détente, la satisfaction, le bien-être ou encore le soulagement. Ainsi, le tonus s'avère être un moyen de communication primordial chez le nourrisson, comme le souligne également S. Robert-Ouvray : « Tant que l'enfant ne se meut pas volontairement, tant qu'il ne peut pas nous informer directement de ses besoins, nous nous appuyons sur sa motricité primaire et sur ses signaux émotionnels pour le comprendre et l'interpréter. [...] Les variations de sa tonicité sont l'un des premiers éléments qui nous entraînent vers la compréhension de la vie psychique du bébé. »⁵⁹

Notons également que le tonus est aussi et surtout le support des émotions, l'un et l'autre s'influençant mutuellement. En effet, d'une part les émotions s'accompagnent de modulations toniques spécifiques et d'autre part un certain état tonique peut venir amorcer chez le sujet une émotion. H. Wallon souligne que l'émotion, « quelle que soit sa nuance, a toujours pour condition fondamentale des variations dans le tonus des membres et de la vie organique. »⁶⁰ Il ajoute que « par l'intermédiaire des réactions qui l'expriment, l'émotion de l'un devient donc l'émotion de l'autre, sans qu'il soit besoin d'un autre motif que ces réactions elles-mêmes. [...] L'émotion établit ainsi une communion immédiate des individus entre eux ». ⁶¹

Ainsi, le dialogue tonique s'élabore corporellement entre deux personnes sur les variations du tonus en lien avec les variations émotionnelles, les besoins, les contacts et les ressentis corporels de chacun des acteurs de ce dialogue. Des liens se créent alors entre les sensations, la réponse motrice et les émotions des deux partenaires.

B. Lesage, pour sa part, définit le dialogue tonique comme étant « cette rencontre où la subjectivité d'un interlocuteur suscite celle de l'autre. »⁶² Il ajoute également qu'il « ne s'agit pas de « faire comme on sent », mais de s'efforcer de sentir ce qu'on fait, de donner à sentir tout en sentant ce que l'on donne. »⁶³ Ainsi, le dialogue tonique s'élabore,

⁵⁹ ROBERT-OUVRAY S., 2007, p. 44.

⁶⁰ WALLON H., 1968.

⁶¹ *Ibid*, p. 145.

⁶² LESAGE B., 2000, p. 94.

⁶³ *Ibid*, p. 95.

se pense, se vit et s'accorde. Il est nécessaire de bien se connaître soi-même et de savoir ce que l'on véhicule par son intermédiaire si l'on veut entamer un travail avec un partenaire qui a des difficultés sur le plan tonique.

O. Gaucher-Hamoudi, quant à elle, nous soumet l'image du psychomotricien trapéziste. Dans la rencontre, ce dernier va lâcher ses repères quelques instants afin de se rendre disponible pour rencontrer l'autre. Il reste cependant présent à lui-même dans une certaine mesure afin de ne pas se laisser dépasser par ses propres éprouvés et sensations. « Parce qu'emportés par la rencontre de l'Autre dans sa dimension tonico-émotionnelle, nous devons parfois accepter de lâcher nos propres repères pour les retrouver plus loin. Tout comme le trapéziste, nous sommes alors concentrés sur notre ajustement tonique, notre souffle et notre objectif pour que notre élan vital dans ce saut contrôlé ne nous mette pas trop en danger. »⁶⁴

Enfin, comme le rappelle G. Petitpierre⁶⁵, il existe trois notions fondamentales constituant le socle de base du dialogue tonique : le principe de proximité, le principe de mutualité réflexive et le principe de multimodalité. Le principe de proximité précise que le contact corporel constitue la dimension centrale de l'échange en permettant à la fois le rapprochement physique le plus étroit possible et la confrontation aux limites tangibles données par le corps de l'autre. Le principe de mutualité réflexive met en jeu une réciprocité entre les deux acteurs du dialogue tonique, qui sont à la fois « toucheurs et touchés, actifs et passifs, émetteurs et récepteurs, sources et destinataires »⁶⁶. Le principe de multimodalité, quant à lui, précise que la modalité tonique est certes dominante dans le dialogue tonique, mais que d'autres afférences sensorielles sont toutefois présentes et appelées à se combiner entre elles. Il s'agit des informations thermiques, kinesthésiques, cutanées, visuelles, ou encore olfactives.

6.2. Le dialogue tonique dans la relation avec Abdel

6.2.1. Syndrome pyramidal et troubles toniques

Suite aux lésions cérébrales néonatales, Abdel souffre d'un syndrome pyramidal. Selon le collègue des enseignants de neurologie (C.E.N.), le syndrome pyramidal est un

⁶⁴ GAUCHER-HAMOUDI O., 2010, p. 143.

⁶⁵ PETITPIERRE G., 2011, p. 171.

⁶⁶ *Ibid*, p. 170.

« ensemble de symptômes et signes résultant de l'atteinte, à quelque niveau que ce soit, de la voie cortico-spinale* (faisceau pyramidal), support de la commande motrice volontaire »⁶⁷. Il se caractérise par la présence de troubles moteurs et de troubles toniques ainsi que par des anomalies des réflexes ostéo-tendineux (aréflexie ou hyper-réflexie) et cutanés (signe de Babinski*).

Les troubles moteurs sont liés à un déficit de la commande motrice volontaire par atteinte de la voie cortico-spinale. Selon M. Vidal⁶⁸, on retrouve un déficit du tronc avec une station assise peu fiable ou impossible et la survenue fréquente de scoliozes. On retrouve également des troubles majeurs au niveau des membres supérieurs et inférieurs détaillés ci-dessous. Enfin, les enfants souffrant d'une quadriplégie spastique présentent fréquemment des anomalies de la face, des organes de la déglutition et de la phonation, génératrices de bavage, de troubles alimentaires et de dysarthrie* plus ou moins intense.

Les troubles toniques se manifestent à travers une hypertonie spastique* caractéristique du syndrome pyramidal. On retrouve dans une grande majorité des cas certaines caractéristiques topologiques. Au membre supérieur, la spasticité prédomine au niveau des muscles fléchisseurs, pouvant imprimer une atteinte permanente en flexion du coude, du poignet et des doigts. Au membre inférieur, la spasticité prédomine au niveau des muscles extenseurs : les jambes sont tendues, les pieds en varus* équin*⁶⁹ et on observe une démarche en fauchage lorsque le sujet a la possibilité de marcher (le pied « racle » le sol avec sa pointe et son bord externe). La spasticité s'accroît à l'action et s'accroît également avec l'angle et la vitesse d'étirement. On observe un phénomène en « lame de canif » et une spasticité dite élastique : à l'étirement, le muscle résiste tout d'abord et cède dans un second temps, se laissant étirer, puis, à l'arrêt de la mobilisation, le segment de membre mobilisé reprend sa position initiale. Notons également qu'en présence d'un syndrome pyramidal, des syncinésies* sont fréquemment retrouvées, comme le stipule H. Wallon : « le mouvement qui tend à s'effectuer entraîne, dans le cas de lésion pyramidale, une généralisation de l'effort en activant d'autres systèmes de contractions musculaires, ou syncinésies. »⁷⁰ Enfin, en conséquence des troubles toniques

⁶⁷ Site du C.E.N. : <http://www.cen-neurologie.fr/1ercycle/propedeutique/analytique/pyramidal/index.phtml>

⁶⁸ VIDAL M., 1982, p. 97.

⁶⁹ Cf. Annexe A, p. I.

⁷⁰ WALLON H., 1968, p. 154.

au niveau des membres inférieurs, les luxations de hanches sont fréquentes et leur traitement préventif et curatif est souvent difficile, comme nous l'indique M. Vidal.

6.2.2. Accordage tonique

De par des lésions cérébrales néonatales, Abdel présente donc une hypertonie spastique des quatre membres répondant parfaitement à la description faite ci-dessus, à savoir que les extenseurs de ses jambes et les fléchisseurs de ses bras sont dominants. En position assise, on observe une hypotonie de l'axe se traduisant par une absence de tenue de la tête (même s'il peut la relever quelques instants) et une flexion du tronc l'amenant en schème d'enroulement.

Lorsqu'Abdel est allongé au sol, tous les muscles de ses membres et de son axe corporel présentent un excès de tension et il adopte une posture en chandelier : les bras sont placés à l'horizontale et les coudes sont fléchis. De même, lorsqu'il effectue un geste, la contraction musculaire se propage à tout le corps et il se raidit alors entièrement. Il s'agit de syncinésies à diffusion tonique, qui sont des syncinésies provoquées par l'exécution d'un mouvement quelconque qui se matérialisent sous forme de contraction ou de raidissement de un ou plusieurs membres⁷¹. Ici, les syncinésies sont à la fois segmentaires et axiales.

Lors des différentes séances, Abdel et moi nous retrouvons souvent en corps-à-corps assis au sol, Abdel entre mes jambes. Ainsi, par l'intermédiaire de cette position, je lui propose un arrière-fond et un soutien corporel postérieur venant étayer son axe corporel déficitaire. Cependant, je suis très mal à l'aise en présence d'Abdel, maladroit, angoissée, nerveuse et cela se traduit par une augmentation de mon tonus musculaire. Ainsi, je suis rapidement toute rouge, j'ai très chaud, mes gestes sont mal assurés, imprécis, maladroits, saccadés. Or, la tonicité se transmet par le sens tactile à travers le dialogue tonique, ce qui signifie qu'Abdel ressent mon état tonique exacerbé par l'angoisse et qu'il vit alors mon angoisse à l'intérieur de lui-même sans en comprendre l'origine et sans pouvoir mettre de mots dessus.

A l'inverse, je ressens pour ma part une tension extrême à chaque fois qu'Abdel fait le moindre mouvement et que les syncinésies à diffusion tonique se propagent dans

⁷¹ CARRIC J.-C., 2001, p. 182.

tous les muscles de son corps, puis rapidement je passe à l'autre extrême quand Abdel relâche cette tension, se fait tout mou, et s'enroule progressivement, l'insuffisance posturale reprenant le dessus. Je le sollicite alors, comme si j'avais « peur de le perdre » et que je vivais cette diminution de tonus comme un retrait de sa part. S. Robert-Ouvray, dans son ouvrage *L'enfant tonique et sa mère*, nous informe que « la vision et le contact d'une personne ne sont confortables que si la tonicité varie dans des intermédiaires sans atteindre les positions extrêmes de trop dur ou de trop mou. »⁷²

J. de Ajuriaguerra souligne quant à lui que : « lors de la phase de dialogue, l'action propre et celle d'autrui sont vécues ainsi que le montre Wallon, comme des attitudes interchangeables. Ces attitudes font vivre dans le corps propre la vie développée d'autrui et l'enrichissent. »⁷³ A travers le dialogue tonique présent dans nos échanges, je suis amenée à vivre les états toniques extrêmes d'Abdel, ce qui me déconcerte et m'angoisse dans les premiers temps de notre rencontre, et ainsi cela se répercute sur Abdel qui ressent et vit certainement mon angoisse.

Durant ces premiers échanges, il m'apparaît donc que le fonctionnement tonique d'Abdel s'apparente à celui du nourrisson. En effet, si l'on reprend la théorie de S. Robert-Ouvray, Abdel présente un « système psychocorporel bipolaire »⁷⁴ variant de l'hypertonie en réponse aux stimulations excitantes internes et externes à l'hypotonie lors de stimulations apaisantes ou agréables. Il fonctionne alors dans un système de « tout ou rien » et ne connaît pas, ou très peu, d'entre-deux toniques. Par l'intermédiaire du dialogue tonique, il s'agit peu à peu de lui permettre de vivre ces diverses variations pour enrichir son vécu.

6.2.3. L'empathie

B. Lesage nous indique, dans son article *Abord des personnes polyhandicapées*, que « en tant que professionnels, nous viserons plutôt un « accordage » fondé sur l'empathie, qui n'a rien à voir avec la fusion »⁷⁵, puis il ajoute « nous sommes constamment en train d'essayer sur nous-même les patterns toniques de nos interlocuteurs, et la « pathie » (anti- ou sym-) qui en résulte conditionne notre capacité

⁷² ROBERT-OUVRAY S., 2007, p. 48.

⁷³ JOLY F. et LABES G., 2009, p. 117.

⁷⁴ ROBERT-OUVRAY S., *op. cit.*, p. 112.

⁷⁵ LESAGE B., 2000, p. 99.

d'entrer en relation avec eux. »⁷⁶ Suite à cette citation, un développement autour de l'empathie me semble avoir toute sa place au sein de cette partie concernant l'accordage.

Notons tout d'abord que l'empathie est à distinguer de la sympathie, sentiment d'être touché et de ressentir le besoin d'agir pour soulager la souffrance d'autrui. La sympathie ne me semble pas avoir sa place en séance de psychomotricité contrairement à l'empathie qui m'apparaît primordiale. Or, je pense que mes débuts avec Abdel sont caractérisés par la présence d'une sympathie non contrôlée de ma part. En effet, ce petit garçon m'a d'emblée touchée par sa condition d'enfant lourdement handicapé et j'ai, entre autres, essayé d'imaginer ce qu'était sa vie, ce que serait son futur et ai été prise de pitié pour lui. Il me renvoyait énormément de choses et j'ai eu beaucoup de difficultés à me distancier de tout ça dans un premier temps pour me positionner davantage dans une posture professionnelle qui requiert une empathie ainsi qu'une maîtrise de ses propres émotions et représentations.

Le mot empathie trouve son étymologie dans le terme allemand *Einfühlung*⁷⁷, qui fait référence à la projection d'une personne dans la situation de l'autre. O. Luminet définit l'empathie comme un « trait de personnalité caractérisé par la capacité de ressentir une émotion appropriée en réponse à celle exprimée par autrui, d'effectuer une distinction entre soi et autrui [...] et de réguler ses propres réponses émotionnelles. »⁷⁸

C. Rogers, quant à lui, affirme que « lorsque le thérapeute devine les sentiments et les réactions personnelles éprouvées par le client à chaque instant, quand il sait les percevoir « de l'intérieur » tels qu'ils apparaissent au client et quand il réussit à communiquer quelque chose de cette compréhension au client alors [la condition de la compréhension empathique] est remplie [...] Lorsque le thérapeute arrive à saisir, instant par instant ce que le client éprouve dans son monde intérieur comme le client le voit et le sent, sans que sa propre identité se dissolve dans ce processus empathique, alors le changement peut s'opérer. »⁷⁹ Ainsi, l'empathie s'avère être un trait de caractère nécessaire pour le psychomotricien afin de pouvoir identifier, dans une certaine mesure, l'état mental* de l'autre pour prédire ses actions et intentions. Il s'agit d'un outil dont il dispose pour se laisser affecter, transformer par autrui, ses émotions et ce qu'il lui

⁷⁶ LESAGE B., 2000, p. 99.

⁷⁷ LUMINET O., 2013, p. 92.

⁷⁸ *Ibid*, p. 252.

⁷⁹ ROGERS C., 2005, 1^{ère} éd. 1966, p. 49.

renvoie, sans être débordé. Le psychomotricien va alors accueillir ce qu'il reçoit de l'autre afin d'y apporter une réponse la plus cohérente possible.

6.2.4. Intérêts d'un travail autour du dialogue tonique

6.2.4.1. Enrichir son vécu pour mieux s'adapter aux diverses situations

La théorie de l'étayage psychomoteur de S. Robert-Ouvray décrit une double polarité de base psychocorporelle s'appuyant sur la bipolarité tonique⁸⁰ de nouveau-né et pouvant se différencier en quatre paliers principaux que sont les niveaux tonique, sensoriel, affectif et représentatif.

Le niveau tonique, nous l'avons vu, comprend les tensions sous forme d'hypertonie et les détentes sous forme de diminution du tonus musculaire.

Le niveau sensoriel comprend un pôle de sensations dures correspondant aux tensions et un pôle de sensations molles correspondant à la détente.

Le niveau affectif prend en compte d'un côté les affects de déplaisir et d'insatisfaction lorsque le corps est en tension et dur dans l'attente de la satisfaction d'un besoin et d'un autre côté les affects de plaisir et de satisfaction lorsque l'on observe une satisfaction des besoins.

Le niveau représentatif comprend des images de la mauvaise mère lorsque le bébé ressent un besoin et que la satisfaction n'est pas immédiate et des images de la bonne mère lorsque les besoins sont comblés.

Au fur et à mesure du développement de l'individu, de ses expériences sensori-motrices, relationnelles, etc., il s'agit pour lui de sortir de ces deux pôles extrêmes et opposés afin de construire des stades intermédiaires. S. Robert-Ouvray précise que « c'est la maturation du cerveau et le rythme relationnel qui vont permettre au bébé de passer du système binaire du début de la vie à des états plus complexes et plus nouveaux. »⁸¹

⁸⁰ A la naissance, le nouveau-né présente une hypotonie axiale et une hypertonie périphérique.

⁸¹ ROBERT-OUVRAY S., 2007, p.120.

Abdel, par ses troubles toniques liés aux lésions cérébrales, n'a pas pu atteindre le « stade d'ambivalence tonique »⁸² apparaissant habituellement aux alentours du sixième mois de vie. Il fonctionne encore dans un système de tout ou rien, soit « tout dur », soit « tout mou », pour reprendre le vocabulaire utilisé par S. Robert-Ouvray. Ainsi, les autres paliers s'étayant sur le niveau tonique, on peut penser que les stades intermédiaires, les entre-deux des pôles extrêmes des autres paliers sont peu nombreux voire inexistants.

En psychomotricité, à travers notamment le dialogue tonique, il s'agit de venir étoffer le vécu du palier tonique puis peu à peu de venir enrichir les autres niveaux grâce à différentes expériences sensori-motrices et la mise en mots de celles-ci, afin qu'Abdel puisse vivre et ressentir toute une palette de variations et ne plus rester uniquement sur les pôles extrêmes.

6.2.4.2. Enrichir et développer le schéma corporel et l'image du corps

La notion de schéma corporel s'inscrit dans les champs neuro-psychologique, neuro-physiologique et cognitif. Le schéma corporel correspond à la représentation pré-consciente que chacun se fait de son corps et qui lui sert de repère dans l'espace. Le corps est alors compris comme objet de connaissance et comme référentiel pour se situer dans l'espace. Il s'agit, selon C. Potel, de la « connaissance objective du corps dans sa réalité. »⁸³ Il se construit et se structure grâce aux expériences sensori-motrices jusqu'à environ 6-7 ans et est sans cesse réajusté. Il permet d'aboutir à la connaissance d'un « corps complet et organisé dans son espace ».⁸⁴

L'image du corps, quant à elle, est un concept psychique qui réunit les champs de la neurophysiologie, de la phénoménologie et de la psychanalyse. Elle correspond à la représentation mentale, pour une grande part inconsciente, que chacun se fait de son propre corps à travers le corps comme sujet de relation et de communication. Elle est en mouvement, sans cesse créée et recrée et est propre à chacun. Comme le souligne J. Vaysse, elle est en lien avec l'histoire tonico-émotionnelle du sujet : « le dialogue tonique de la prime enfance conduit à une représentation psychique du corps, par internalisation

⁸² ROBERT-OUVRAY S., 2007, p.120.

⁸³ POTEL C., 2010, p.144.

⁸⁴ *Ibid.*

des données motrices, sensorielles, toniques, libidinales, représentationnelles... pour former l'Image du Corps. »⁸⁵

E. Pireyre souligne, dans son ouvrage *Clinique de l'image du corps*, que le concept de schéma corporel recouvre les données de la physiologie sensorielle. Or, il existe un lien entre la sensibilité somato-viscérale et le système cognitivo-affectif et un lien entre le tonus et ses caractéristiques communicationnelles. Ainsi, pour E. Pireyre, la sensibilité somato-viscérale constitue l'une des neuf sous-composantes de ce qu'il appelle « image composite du corps »⁸⁶ Schéma corporel et image du corps seraient donc imbriqués et difficilement séparables en deux entités distinctes.

Ces notions (définies ici succinctement) ont donc pour point commun le fait qu'elles se nourrissent toutes deux des sensations à la fois extéroceptives et intéroceptives apportées au sujet en lien avec les émotions, ce qui nous renvoie donc au dialogue tonique développé précédemment. Ainsi, la multiplication des expériences sensori-motrices et leur répétition avec toutes les composantes semblables et variables qu'elle comporte va permettre à l'enfant d'intérioriser l'expérience et le vécu corporel dans la relation et ainsi réussir finalement à mieux adapter sa réponse en fonction de son environnement grâce à une meilleure connaissance de ses possibilités corporelles. De plus, ces différentes expériences réalisées dans un cadre sécurisant vont permettre à l'enfant de sentir son corps comme étant unifié et global, lui donnant ainsi la sensation d'une unité corporelle.

Concernant Abdel, j'é mets l'hypothèse qu'il ressent son corps comme étant un « bloc tonique », vocabulaire emprunté à S. Robert-Ouvray. En effet, les différentes parties de son corps étant en permanence soumises à un tonus élevé entravant ses mouvements et ses initiatives, je peux penser qu'il lui est difficile de les ressentir comme étant différenciées les unes des autres. A travers un dialogue tonique de qualité lui permettant de vivre une palette d'expériences tonico-émotionnelles et soutenu par l'étayage d'un adulte, il lui serait alors possible de ressentir les parties de son corps comme différenciées et articulées, tout en ressentant leur amplitude, leur tonicité, leur limite et leur dimension, dans un temps et un espace donné. De plus, en mettant des mots par exemple sur les ressentis d'une tension importante ou d'un relâchement

⁸⁵ VAYSSE J., 2003, p.140.

⁸⁶ PIREYRE E., 2011, p.116.

inapproprié de la tenue de tête, il serait possible pour Abdel de faire des liens entre tension et sensations à travers la relation avec autrui, en l'occurrence moi. Enfin, valoriser les efforts et les capacités d'Abdel lui permettrait d'accéder à une motricité source de plaisir et de réussites, l'amenant alors à réitérer l'expérience. Ainsi, nous le voyons, un travail psychocorporel autour du dialogue tonique s'avère être une source de richesse pour venir étayer le schéma corporel et l'image du corps, indispensables à l'activité motrice et au sentiment d'être réel, unifié et toujours le même à travers des expériences variées (Winnicott).

7. Connaître pour mieux appréhender

Après les vacances de la Toussaint, je décide de parler de mes difficultés auprès d'Abdel à mon maître stage. Celui-ci, présent en tant qu'observateur depuis le début de l'année, me propose alors de réaliser une séance avec moi afin de me montrer les techniques facilitatrices pour aider Abdel à passer de la position en décubitus dorsal à la position assise. Ainsi, à la fin de la séance, je sais que je ne risque pas de créer des douleurs chez Abdel en l'asseyant de cette manière, ce qui a pour moi un côté rassurant. Notons que mon maître de stage, par son observation, veillait constamment à ce que les transferts que je réalisais tant bien que mal ne soient pas douloureux pour Abdel. Il souhaitait dans un premier temps que je trouve par moi-même comment effectuer ces changements de position, mais se rendant compte de mes difficultés, il a accepté de me guider davantage dans cette démarche au cours de cette séance. Comme dit précédemment, P. Prayez insiste sur le fait que si l'on réalise des interventions purement techniques, « le geste sera précis, mais froid et méthodique. » Je me rends bien compte que ce n'est pas mon cas avec Abdel : le geste n'est pas purement technique, il a pour but, autre que celui de placer Abdel en position assise, de lui éviter une souffrance ou une position inconfortable en réalisant un transfert non maîtrisé. Ainsi, le fait d'être plus à l'aise lors des transferts avec Abdel le rendait lui-même plus détendu, facilitant alors l'enroulement. Grâce au dialogue tonique et à l'effet spiralé d'aller et retour de cette détente mutuelle, nous étions tous les deux plus à l'aise lors des transferts, favorisant alors l'échange, la parole et par là-même la relation.

De plus, étant encore dans un flou extrême concernant les capacités d'Abdel, ce que je peux lui proposer en séance et les axes thérapeutiques sur lesquels travailler avec lui, mon maître de stage me suggère de réaliser un bilan psychomoteur complet d'Abdel. Cela me permettra de me rendre compte par moi-même des capacités et des difficultés

d'Abdel, et ainsi d'établir un projet thérapeutique comprenant des axes à travailler en priorité.

Une réunion institutionnelle ayant lieu la semaine suivante sur mon jour de stage, je revois Abdel deux semaines après la dernière séance afin de réaliser un bilan psychomoteur.

IV. Fin décembre, début janvier : nouvelle année, nouveau départ.

Evolution de mon regard et de la prise en charge.

1. Bilan psychomoteur

Compte-tenu des différentes atteintes dont souffre Abdel, il serait impossible et non représentatif de réaliser un bilan psychomoteur à l'aide de tests standardisés. Le bilan que je propose à Abdel au mois de novembre est donc un bilan basé sur l'observation qualitative de ses capacités et difficultés.

Il est réalisé sur deux séances à l'aide de diverses propositions comprenant des médiations dont la taille, la forme, la matière et la symbolique diffèrent.

1.1. Equilibres statique et dynamique

En décubitus dorsal, Abdel maintient une posture hypertendue et figée en chandelier. Il se positionne en hyperextension axiale et périphérique : les mains sont fermées, les coudes pliés, la ceinture scapulaire en rotation externe. Ses jambes sont croisées au niveau des chevilles, conséquence d'une contraction importante des adducteurs⁸⁷.

J'observe une modification de cette posture en chandelier en plaçant un ballon sur le ventre d'Abdel : il essaie de s'en saisir et amène alors ses bras près du ballon sans pour autant parvenir à l'attraper.

Pour passer du décubitus dorsal à la position assise, Abdel aide en surélevant la tête et en ébauchant la posture d'enroulement. En position assise, il présente une hypotonie massive de l'axe qui l'entraîne en flexion ou bien qu'il essaie de contrer par une hyperextension de l'axe qui le fait chuter vers l'arrière. Il est capable de tenir assis avec un arrière-fond corporel réalisé par un tiers. Il est cependant nécessaire de se réajuster constamment et de solliciter le redressement d'Abdel qui, dans le cas inverse, glisse vers l'avant.

Placé sur le ventre, Abdel ne réussit pas à décoincer son bras et n'initie aucun retournement.

⁸⁷ Il s'agit d'une posture dite en ciseaux. Cf. Annexe A, p. I.

L'équilibre dynamique ne peut être testé : Abdel n'a aucun moyen de locomotion. Il n'a pas acquis les retournements, le ramper, le 4 pattes, ou encore la marche. De même, il ne déplace pas seul son fauteuil. Dans tous ses déplacements, Abdel est donc entièrement dépendant d'un tiers.

1.2. Coordinations oculo-manuelles et bi-manuelles

En position allongée, Abdel est capable de suivre du regard un objet que je lui envoie. Il regarde également l'objet qu'il va envoyer mais lâche le contrôle visuel lors de la frappe et ne regarde pas sa cible. Il sait cependant m'indiquer par un regard où est l'objet dans lequel il a frappé, preuve qu'il est conscient de son geste et de l'effet qu'il produit. Il peut frapper le ballon avec l'une ou l'autre main mais a une préférence et une meilleure aisance au niveau du membre supérieur droit. Le geste qu'il effectue est un mouvement du bas vers le haut, l'inverse lui est impossible en position allongée.

En position assise, Abdel fait preuve d'un relâchement volontaire segmentaire de la main droite sur consigne orale, au prix cependant d'une augmentation de l'hypotonie axiale. J'ai l'impression, comme décrit lors d'une précédente observation, qu'il fonctionne donc comme un « tout », un « bloc tonique », soit « tout dur », soit « tout mou »⁸⁸.

L'intégration de l'axe corporel me semble encore fragile : Abdel est en difficulté pour attraper un objet placé devant lui ainsi que lorsque je lui demande de croiser l'axe pour aller chercher un objet. Cependant, je pense que ses atteintes motrices le limitent fortement dans cette action.

1.3. Motricité fine

Lorsque je présente un feutre à Abdel, il le saisit en prise palmaire de la main droite. Pour dessiner sur une feuille, Abdel ne regarde pas ce qu'il produit et sa production reste centrée dans l'espace du bras. Le mouvement, qui est discontinu, part de l'épaule.

Lorsque je lui présente des cubes, Abdel les saisit en prise palmaire de la main droite. Il ne saisit que ceux qui sont dans le champ spatial de son bras droit. Je lui demande d'empiler deux cubes, en lui montrant un modèle. Abdel initie le mouvement et

⁸⁸ Ce vocabulaire est ici emprunté à S. Robert-Ouvray.

comprend la notion de « au-dessus » du cube après plusieurs démonstrations. Le positionnement du cube du dessus est approximatif, mais l'intention y est. Abdel ne réussira pas à mettre un troisième cube (il fera tomber le deuxième).

1.4. Notions temporo-spatiales

Les notions de grand et petit sont acquises. Les notions de devant, derrière et à côté de, sont en cours d'acquisition. Les notions de droite, gauche, près, loin, au-dessus et en-dessous ne sont pas acquises.

Abdel a bien repéré qu'après la séance de psychomotricité il s'agissait de l'heure des « mamans », je pense alors qu'il est capable de se repérer dans les différents temps de la journée.

1.5. Souffle

Spontanément, la respiration d'Abdel est abdominale, régulière mais de faible amplitude. Il soupire de nombreuses fois durant la séance, mais aussi lors des trajets dans l'ascenseur.

Abdel est capable de souffler volontairement sur consigne orale. Il ne réussit pas à faire varier l'amplitude de son souffle (fort/faible).

1.6. Initiative motrice

Lorsque je propose à Abdel de taper dans la balle, celui-ci initie l'action immédiatement et avant même que j'aie posé la balle au sol, faisant preuve d'une certaine impulsivité. Cela montre cependant qu'il possède une certaine compréhension des consignes et qu'il est capable d'anticipation.

Spontanément, Abdel frappe très faiblement dans la balle/le ballon du fait de ses limites d'amplitudes en lien avec l'hypertonie spastique de ses membres. Il présente des difficultés à frapper « plus fort » dans la balle malgré de nombreux essais sur consigne orale. L'accompagnement d'un tiers est nécessaire.

1.7. Réactions tonico-affectives

Abdel montre certaines capacités de relâchement global et segmentaire induit par contact, notamment au niveau de la ceinture scapulaire, lorsqu'il est assis.

Il présente un facteur émotionnel très important, en réponse à des situations difficiles, des bruits forts, des situations imprévues ou encore en réponse à mes propres émotions de rire ou de gêne. Il sursaute ou rit tout en se raidissant de tout son corps.

Abdel a également de nombreuses synchronies buccales, d'imitation et à diffusion tonique lorsqu'il réalise un geste, celui-ci lui demandant un effort conséquent.

1.8. Connaissance du corps

Abdel repère sur lui de manière fiable les différentes parties de son corps (depuis environ un an). Sur autrui, il ne reconnaît pas le nez, les yeux et les oreilles. Je pense qu'il s'agit davantage d'un problème de perception visuelle que d'un problème de reconnaissance.

1.9. Perception

La perception visuelle d'Abdel est très dégradée et peu fiable. Sa discrimination tactile est bonne.

1.10. Conclusion

Abdel se présente comme un petit garçon volontaire et jovial, très entravé dans sa motricité globale. Il peut ébaucher et effectuer un geste grossier à l'aide de ses membres supérieurs, le droit étant le membre dominant. Il fait preuve d'anticipation lors des actions voire même d'impulsivité, qu'il est nécessaire de freiner afin de terminer l'énonciation de la consigne. Les consignes simples sont comprises.

Abdel fonctionne encore comme un « tout tonique » que l'on peut néanmoins nuancer en induisant par le contact un relâchement global ou segmentaire. Il existe

également un facteur émotionnel prédominant et désorganisateur en réponse notamment à des variations inattendues de flux⁸⁹.

Il montre une discrimination tactile efficace et fiable. A l'inverse, sa vision défectueuse restreint ses capacités et ses apprentissages.

1.11. Projet thérapeutique

Au vu de ces observations, je pense qu'il est nécessaire d'effectuer un travail en psychomotricité qui permettrait à Abdel de se confronter à différentes variations de flux sensoriels et de pouvoir s'organiser en fonction de celles-ci dans un cadre sécurisant. Il serait intéressant également d'augmenter son champ d'action lors de la réalisation d'un geste, notamment à travers le relâchement volontaire, tout en étayant l'apprentissage des notions spatiales de base nécessaires à une meilleure appréhension de son environnement. Dans la même optique, nous veillerons à solliciter simultanément le canal tactile et le canal visuel afin qu'il y ait une concordance optimale entre ce qu'Abdel perçoit et la réalité de son environnement.

2. S'accorder au rythme de l'autre

A la suite de ce bilan, Abdel s'absente de l'IEM durant 2 semaines pour des vacances familiales. Nous nous voyons donc pour une séance à la mi-décembre, puis ce sont les vacances de Noël, suivies d'une semaine durant laquelle l'institution sera fermée pour des raisons techniques.

Durant la séance réalisée à la mi-décembre, j'éprouve beaucoup de difficultés à m'adapter au rythme lent d'Abdel. Il s'agit de la journée de Noël à l'institution, l'excitation commune et générale est perceptible et je n'y échappe pas. De ce fait, prise dans cet engouement toute la journée, j'ai du mal à m'en défaire lors de la séance avec Abdel. Nous sommes assis et je souhaite lui faire ressentir les variations d'appuis, de directions et de mouvements à travers le passage des quatre points cardinaux. Une fois la consigne énoncée, je ne lui laisse même pas le temps d'ébaucher le mouvement et je fais

⁸⁹ Le flux est défini par A. Bullinger comme étant « constitué par une source qui émet de manière continue et orientée un agent susceptible d'irriter une surface, le capteur. » Il existe différents flux : gravitaire, tactile, olfactif, sonore et visuel. (BULLINGER A, 2004, pp. 25-29)

les choses à sa place, ce qui ne s'avère absolument pas thérapeutique et constructif pour Abdel. Comme le soulignent C. Gadisseux et I. Vanrie, « souvent, le professionnel devance le geste de l'enfant ou son ébauche en vue d'atteindre l'objectif de rééducation qu'il s'est fixé. »⁹⁰ Ainsi, prise dans l'excitation globale de la journée et fixée sur les objectifs thérapeutiques établis à la suite du bilan psychomoteur, j'en oublie de favoriser l'autonomie et l'initiative d'Abdel et je ne respecte absolument pas son rythme. Mon maître de stage intervient alors pour me faire prendre conscience de toutes les notions à intégrer dans le seul déplacement du poids du corps vers l'avant. En allant trop vite, je n'ai pas pu être attentive à la coordination de la respiration avec le mouvement, aux différentes syncinésies, à l'orientation du regard, etc.

La séance se termine là-dessus et me laisse avec toutes mes interrogations sur la notion de rythme et ce en quoi elle est importante lors des séances avec Abdel. Je vais donc tâcher ici de donner quelques éléments de réponse à ces divers questionnements.

2.1. Généralités autour du rythme

Lorsque l'on parle de rythme, on pense immédiatement à une cadence régulière, un mouvement de va-et-vient suivant une fréquence donnée. Cependant, si l'on se penche sur l'étymologie du terme rythme, on retrouve que celui-ci vient du grec *rhuthmos*, issu du verbe *rein* qui signifie « couler » et qui est employé pour désigner l'écoulement d'un fleuve ou d'un ruisseau. Ainsi, c'est la continuité qui est ici mise en avant à travers l'étymologie et non pas la cadence qui semble alors être le fruit d'une élaboration et d'un remaniement du langage à travers le temps.

Le rythme est défini dans le dictionnaire comme étant la « distribution d'une durée en une suite d'intervalles réguliers, rendue sensible par le retour périodique d'un repère et douée d'une fonction et d'un caractère psychologiques et esthétiques. »⁹¹ Ici, on retrouve à la fois la notion de continuité à travers le terme « suite », mais également la notion de va-et-vient à travers les « intervalles réguliers ». Notons également que cette définition aborde le caractère psychologique du rythme, ce qui nous indique que le rythme a un rôle dans le fonctionnement psychique de l'individu. Cependant, les premiers

⁹⁰ GADISSEUX C. et VANRIE I., 2013, p. 26.

⁹¹ *Le Petit Robert*, 2013, p. 2283.

rythmes vécus par l'être humain sont des rythmes corporels qui s'inscrivent dans la structure interne de l'individu et qui assurent une fonction vitale. Il s'agit des rythmes biologiques.

2.2. Les rythmes biologiques

Selon P. Fraisse, un rythme biologique est défini comme étant « un système oscillant dans lequel des événements identiques se produisent à des intervalles de temps sensiblement égaux. »⁹² Il s'agit donc des rythmes alimentaires, circadiens, cardiaques, respiratoires et du rythme de l'activité électrique du cerveau.

Les rythmes biologiques sont génétiquement déterminés et se retrouvent dans toutes les espèces du règne végétal et animal. Ils sont soumis à l'action de synchroniseurs, qui sont des « facteurs de l'environnement capables de "recadrer et ajuster" nos rythmes biologiques »⁹³, mais sont endogènes, c'est-à-dire qu'ils existent même en l'absence de synchroniseurs. Même s'ils sont universels, ces rythmes sont néanmoins personnels et propres à chaque individu.

Notons, comme nous le précise une expertise de l'INSERM⁹⁴, que les rythmes biologiques sont divisés en deux catégories : les rythmes exogènes qui dépendent pour une part de facteurs environnementaux (alternance lumière-obscurité, veille-sommeil, chaud-froid, etc.) et les rythmes endogènes liés à notre horloge biologique.

2.3. Le rythme au cœur de l'individu

« C'est un fait : il [le rythme] "est"... en nous, autour de nous, entre nous, dans chaque molécule comme dans le cosmos, dans le grondement du tonnerre comme dans le déferlement de la vague, dans le chant de l'oiseau comme dans le rampement du serpent, etc. »⁹⁵ Le rythme engage l'individu de façon globale telle une symphonie qui viendrait ponctuer tout le déroulement de la vie, nous ramenant ici à la notion de continuité du rythme. Si le sujet met en place et intègre un rythme qui lui est propre, il va

⁹² FRAISSE P., 1974, p.16.

⁹³ COUDRON O., 1997, p. 64.

⁹⁴ INSERM, 2001, pp. 3-4.

⁹⁵ FAUVEL M.-T., 1976, p.43.

pouvoir interagir avec son environnement par l'intermédiaire de gestes et d'une relation adaptés, organisés dans l'espace et le temps, en adéquation avec l'environnement.

Attardons-nous davantage sur l'émergence de ces rythmes et leur organisation dans le développement de l'individu afin d'en comprendre l'enjeu lors des séances de psychomotricité.

2.3.1. Le rythme de la vie fœtale à la naissance : base du sentiment de sécurité

A. Ciccone affirme que « la rythmicité comme base de sécurité, constitutive de niveaux d'expérience très précoces, primitifs du bébé, concerne des éprouvés perceptifs et émotionnels antérieurs même à la rencontre avec un objet maternant, et déjà présents chez le fœtus. »⁹⁶ En effet, dès la vie intra-utérine, le fœtus est plongé dans un environnement de sons rythmiques. Ainsi, il perçoit à la fois le rythme cardiaque de sa mère, le sien, son cycle veille/sommeil ainsi que des balancements liés au rythme de marche de la mère et à son propre rythme circadien. Il peut également percevoir le rythme alimentaire et digestif de la mère, dont il est dépendant pour sa propre nutrition.

La régularité des rythmes observés par le fœtus vient créer *in utero* un environnement stable permettant l'émergence d'un sentiment de sécurité. La continuité de ces rythmes s'inscrit corporellement chez le fœtus notamment par l'intermédiaire du ressenti vibratoire des battements du cœur. Ce sont les rythmes qui assurent une continuité entre la vie intra-utérine où le fœtus est contenu et protégé par le ventre de sa mère et la vie dans un milieu aérien riche en stimulations de toutes sortes une fois l'accouchement terminé. En effet, le rythme cardiaque fœtal se poursuit à la naissance tandis que d'autres viennent s'y ajouter tels que l'alternance faim/satiété, le rythme veille/sommeil, les flux de stimulations et les rythmes relationnels, concourant à la structuration globale de l'individu dans un cadre sécurisant s'inscrivant au niveau corporel. Ainsi, par l'intermédiaire des rythmes vécus de remplissage/ vidage, tension/ détente, présence/ absence, etc., le nouveau-né va pouvoir élaborer et construire la notion du temps. Notons tout de même que cette structuration est impossible sans l'intervention de l'entourage du bébé qui vient structurer, organiser et mettre des mots sur ces différents rythmes vécus.

⁹⁶ CICCONE A., 2005, p. 25.

Ainsi, retenons que les différents rythmes biologiques assurent au tout-petit une continuité corporelle, psychique et relationnelle et constituent chez lui une sécurité primaire.

2.3.2. Les rythmes interactionnels du début de la vie

2.3.2.1. Apports de D. Winnicott

Selon Winnicott, à la naissance, le nourrisson est dans un état de dépendance absolue⁹⁷ : il n'a pas les moyens de reconnaître les soins maternels et n'a aucune maîtrise sur ces soins, qu'ils soient bien ou mal réalisés. Puis, le nouveau-né va passer de la dépendance absolue à la dépendance relative, phase durant laquelle il se rend compte de ses besoins vis-à-vis des soins maternels et fait des liens avec ses impulsions personnelles. Enfin, peu à peu l'enfant va acquérir les moyens pour se passer de soins maternels et tendre vers l'indépendance, grâce à une accumulation des souvenirs de ces soins et à une confiance grandissante envers son environnement. Notons également que D. Winnicott ajoute que l'acquisition de ce stade est en partie subordonnée à la compréhension intellectuelle.

Lors des premières semaines de vie de son bébé, la mère est, toujours selon D. Winnicott, dans un état de « préoccupation maternelle primaire »⁹⁸, c'est-à-dire qu'elle est entièrement tournée vers son enfant afin de répondre le plus finement possible à ses besoins. Il s'agit d'un état d'hypersensibilité qui débute vers la fin de la grossesse et dure quelques semaines après l'accouchement. La mère guérit de cette « maladie normale » lorsque la dépendance de l'enfant commence à s'atténuer. Durant cette phase, elle « fournit un cadre »⁹⁹ propice au déploiement des « tendances innées »¹⁰⁰ de l'enfant au développement. D. Winnicott précise l'importance de cette relation entre la mère et son nourrisson lorsqu'il dit que « le potentiel inné d'un enfant ne peut devenir un enfant, s'il n'est couplé à des soins maternels. »¹⁰¹

⁹⁷ WINNICOTT D. W., 1969, 1^{ère} éd. 1958, p. 368.

⁹⁸ *Ibid*, p. 287.

⁹⁹ *Ibid*, p. 289.

¹⁰⁰ *Ibid*.

¹⁰¹ *Ibid*, p. 365.

Les soins maternels sont notamment caractérisés par les notions de holding et de handling développées par D. Winnicott. Le holding¹⁰², également appelé maintien, correspond à la manière dont la mère porte physiquement et psychiquement le bébé. D. Winnicott précise que lorsqu'une mère ne sait pas porter son enfant, elle provoque chez lui un sentiment d'insécurité et des pleurs de détresse, ce qui montre que le portage est une notion extrêmement importante pour développer le sentiment de sécurité de base. Le handling, ou maniement, correspond aux soins corporels apportés quotidiennement par la mère à son enfant. Holding et handling, lorsqu'ils sont suffisamment bien réalisés, participent à la facilitation des processus de maturation du nourrisson. Notons que ces soins suivent une rythmicité quotidienne, alternant entre présence de la mère aux côtés de l'enfant (cadence de la marche de la mère qui porte l'enfant, fréquence régulière d'un bercement, répétition des changes avec toutes les variations que cela comporte, etc.) et absence de la mère (qui sera peu à peu intériorisée pour être vécue de moins en moins difficilement).

Les apports de D. Winnicott sur les premiers rythmes de la vie ainsi étudiés, voyons maintenant les apports complémentaires de S. Robert-Ouvray, psychomotricienne et psychothérapeute.

2.3.2.2. Apports de S. Robert-Ouvray

S. Robert-Ouvray affirme que « le rythme primaire du bébé est une articulation entre ses rythmes biologiques et les capacités de la mère à répondre aux besoins de son enfant. La mère favorise l'intégration psychocorporelle de son enfant en reconnaissant les signaux moteurs et les mimiques émotionnelles. »¹⁰³ Ainsi, dans les premières semaines de vie, la mère s'accorde au rythme interne et biologique de son bébé, mettant ainsi en place un rythme relationnel à travers une alternance entre présence et absence dans les différents soins apportés. Le nourrisson est sensible à cette rythmicité des échanges avec sa mère qu'il perçoit à travers les allers-retours effectués dans les soins et la continuité de la relation qu'il va peu à peu intérioriser en anticipant le retour de sa mère. Cette rythmicité l'aide à structurer et organiser son vécu corporel afin que cela

¹⁰² WINNICOTT D. W., 1992, 1^{ère} éd. 1987, p. 92.

¹⁰³ ROBERT-OUVRAY S., 2007, p. 124.

puisse s'organiser sous forme d'expérience psychique et ainsi venir étayer le développement du Moi de l'enfant.

S. Robert-Ouvray nous indique également qu'une mère suffisamment bonne (notion développée par Winnicott) est une mère « qui permet que s'installe entre elle et son enfant, une alternance rythmée des moments de tension et des moments de détente »¹⁰⁴, rappelant à nouveau ici l'importance de la rythmicité des échanges entre la mère et son enfant ainsi que l'importance des variations toniques présentes dans la relation (jeux moteurs, jeux corporels, massages, berceuses, etc.).

Enfin, S. Robert-Ouvray nous indique qu'il n'existe pas de règle universelle pour mettre en place un rythme interactionnel avec un enfant mais qu'il est nécessaire de garder à l'esprit « qu'alterner, c'est favoriser l'aller-retour, la réciprocité et la communication. » Ainsi, le rythme instauré dans la relation doit pouvoir laisser une place suffisante à chacun des deux partenaires de l'échange afin que chacun se sente libre de s'exprimer à sa manière tout en sachant qu'il est écouté par l'autre.

Il semble que le rythme des premières interactions constitue une structure fondamentale de la sécurité de base pour le nourrisson. Attardons-nous donc maintenant sur les liens qui peuvent s'établir entre les rythmes biologiques, les interactions précoces et la relation entre Abdel et moi.

2.3.3. Liens avec Abdel

« De la même façon que la mère va en même temps calmer, rassurer et solliciter un certain niveau d'excitation du côté du plaisir (dans les soins, les chatouilles et les bisous) tout en régulant et rythmant ses sollicitations, en les adaptant à la capacité de son bébé à les intégrer et à ne pas en être démantelé, le psychomotricien va stimuler et accepter les excitations motrices, ludiques, tout en assurant les conditions de leur intégration psychique »¹⁰⁵ Ici, C. Potel fait le lien entre les interactions maternelles et les interactions entre le psychomotricien et son patient, ce qui m'intéresse tout particulièrement pour avoir une meilleure compréhension de l'adaptation nécessaire à l'émergence des possibilités d'Abdel en séance avec moi.

¹⁰⁴ ROBERT-OUVRAY S., 2007, p. 124.

¹⁰⁵ POTEL C., 2012, 1^{ère} éd. 2010, p. 330.

2.3.3.1. Le cadre

Tout comme la mère fournit un cadre permettant à son enfant de vivre ses expériences de manière sécurisée, le psychomotricien fournit à l'enfant un cadre thérapeutique lui permettant de vivre en sécurité des expériences sensori-motrices variées.

C. Potel, dans son ouvrage *Etre psychomotricien*, décrit les conditions nécessaires à la mise en place d'un cadre thérapeutique. Il s'agit de conditions d'espace, de matériel, de temps, d'encadrement et de fonctionnement institutionnel. Concernant les conditions de temps et d'espace, la séance de psychomotricité doit avoir lieu de manière régulière à heure fixe selon une durée préétablie et dans un lieu qui se prête aux expériences sensorielles et motrices de l'enfant. Ainsi, selon le projet thérapeutique établi, Abdel bénéficie de 2 séances de psychomotricité par semaine (les jours et horaires étant fixes) dans la salle prévue à cet effet. Au fur et à mesure de l'année, il a bien intégré qu'il réalise une séance avec le psychomotricien et une autre séance avec moi sous le regard du psychomotricien et de l'ergothérapeute, les conditions d'encadrement sont donc clairement posées.

Concernant les conditions de matériel, C. Potel nous informe que le psychomotricien implique sa propre sensibilité et son investissement sensoriel dans le choix des objets, supports aux intégrations et à l'imaginaire. Pour ma part, même si c'est moi qui choisis le matériel lors de mes séances avec Abdel, j'essaie également d'être attentive à ses propositions et de lui fournir les objets qu'il sollicite lorsque cela s'adapte à la séance initialement prévue.

Enfin, les conditions de fonctionnement institutionnel mettent l'accent sur un projet institutionnel global pour le patient qui s'appuie sur un certain nombre de règles ainsi que sur un travail pluridisciplinaire au sein duquel chacun a sa place, ceci permettant une cohérence de fonctionnement et de pensée. Ces conditions sont pleinement remplies ici.

Le cadre thérapeutique ainsi mis en place permet à Abdel une contenance et une sécurité nécessaires au vécu et à l'intégration d'expériences sensori-motrices variées. De plus, les conditions d'espace, de temps et d'encadrement constituent d'une certaine manière une rythmicité à nos rencontres et nos échanges. Abdel sait qu'il a rendez-vous

avec moi chaque semaine le jeudi après le goûter et que ce créneau lui est entièrement dédié. Dès qu'il y a une rupture dans cette continuité hebdomadaire, soit il est possible de la prévoir à l'avance et j'en informe Abdel, soit nous en discutons lorsque nous nous revoyons la semaine suivante.

2.3.3.2. La dépendance

Abdel est dépendant d'un tiers pour tous les actes de la vie quotidienne. Pour cette raison, je m'autorise à faire le rapprochement entre son vécu de dépendance et le vécu de dépendance du nourrisson développé précédemment. Le concernant, nous ne sommes pas dans le cas d'une dépendance dite absolue car Abdel est conscient de nécessiter la présence d'un tiers pour satisfaire certains de ses besoins. Ainsi, il est par exemple capable de demander lorsqu'il souhaite se rendre aux toilettes, ou lorsqu'il éprouve le besoin de boire. Nous sommes alors dans un cas de dépendance dite relative, adaptée ici à un individu autre que le nourrisson.

En séance de psychomotricité, la dépendance d'Abdel est également à suppléer et pallier pour certaines actions, je me retrouve alors parfois dans des situations en lien étroit avec les interactions mère-enfant décrites plus haut. Ainsi, chaque séance est rythmée par deux portés : l'un en début de séance pour amener Abdel de son fauteuil au sol et l'autre en fin de séance pour le réinstaller dans son fauteuil. Durant les premiers mois de l'année, je ne me sens pas capable de le porter seule et demande alors au psychomotricien de m'épauler : nous nous plaçons chacun d'un côté d'Abdel et le soulevons en saisissant un bras et une jambe. Puis, au fur et à mesure des séances, prenant confiance en mes capacités, je me décide à porter seule Abdel. S'engage alors un corps-à-corps comme le serait celui avec un nourrisson : je soulève Abdel par les aisselles et amène son torse contre le mien, sa tête repose sur mon épaule. Puis je place une main en soutien derrière son dos et l'autre à l'arrière de ses cuisses, afin de lui offrir une contenance optimale. Le lien avec le holding maternel décrit par Winnicott me semble ici évident : n'étant pas dans un état de préoccupation maternelle primaire, ce n'est que lorsque je me suis sentie capable de le porter psychiquement que j'ai décidé de porter Abdel au sens propre. A travers le dialogue tonique décrit précédemment, Abdel peut sentir que je suis rassurée et sûre de moi lorsque je le porte, ce qui favorise l'instauration

d'une certaine confiance dans notre relation et lui permet de se laisser aller en toute sérénité lors de ce portage.

Selon S. Robert-Ouvray, « le rituel sert à installer un climat de sécurité »¹⁰⁶. De ce fait, les portages de début et de fin de séance viennent apporter une structuration du temps de la séance permettant, en plus du cadre thérapeutique, de venir renforcer le besoin fondamental de sécurité d'Abdel.

Nous avons, je pense, fait le tour de la question des rythmes auxquels se réfère le cadre de la séance. Voyons maintenant les rythmes principaux contenus à l'intérieur même de la séance.

2.3.3.3. Un rythme modifié par la spasticité

Abdel, par ses atteintes cérébrales, présente une hypertonie spastique au niveau de ses membres. Ainsi, chaque geste qu'il veut réaliser est entravé par cet excès de tension musculaire. De ce fait, ses gestes ne sont qu'ébauchés et sa réponse est très lente, c'est pourquoi il me faut développer une attention particulière lorsque je sollicite chez lui une réponse motrice. Je ne dois pas passer à côté d'une intention de sa part en pensant qu'il n'a pas saisi ce que je lui demande ou bien qu'il n'est pas capable d'y répondre. Il s'agit, je pense, du risque principal de cette différence entre nos rythmes spontanés.

De même, il est nécessaire que je me calque sur son rythme lorsque nous effectuons des mouvements ensemble afin que je prenne le temps de ressentir ses intentions et que lui puisse avoir le temps de ressentir et d'intégrer tous les paramètres du mouvement (direction, amplitude, localisation, objectif, etc.). Cette prise en compte de son rythme et de ses intentions passe avant tout par le dialogue tonique et une attention focalisée sur l'ici et le maintenant. Pour reprendre l'exemple de la séance relatée précédemment, prise dans l'excitation institutionnelle de la fête de Noël, je ne suis pas présente à ce que je fais et à ce que me donne à sentir Abdel de son propre rythme. De ce fait, l'accordage ne se fait pas correctement, voire ne se fait pas du tout, Abdel n'étant pas en capacité de suivre le rythme exalté et rapide que je lui impose.

De plus, le rythme interne, nous l'avons vu, est à l'origine du sentiment de sécurité depuis la vie fœtale. Ainsi, si je réalise les mouvements à la place d'Abdel ou trop

¹⁰⁶ ROBERT-OUVRAY, 2007, p. 132.

rapidement par rapport à ce que lui est capable de faire et d'intégrer, j'é mets l'hypothèse que cela peut engendrer une perte de ce sentiment de sécurité et qu'Abdel peut rapidement se sentir envahi par ma présence et mon trop-plein d'excitations. Au lieu de vivre des expériences sensori-motrices lui permettant d'améliorer sa connaissance de lui-même et de ses possibilités pour agir sur son environnement, Abdel subit alors mes propositions qu'il ne peut pas intégrer et qui ne lui sont pas bénéfiques. Ainsi, je pense qu'il est normal et humain de ne pas être toujours disponible psycho-corporellement pour des personnes qui demandent un tel étayage corporel. Il y a des moments où l'on est moins disponible que d'autres et je pense alors qu'il est nécessaire de le verbaliser à l'enfant et de mettre en place une séance qui demande peut-être moins de corps-à-corps mais qui apportera tout autant au développement de l'enfant.

Nous le voyons donc ici, la prise en compte du rythme de l'enfant lui assure la sécurité dont il a besoin et lui permet d'intégrer et d'intérioriser les expériences sensori-motrices qu'il peut vivre en séance de psychomotricité. Avec des patients nécessitant un étayage corporel aussi important que celui dont a besoin Abdel, il faut, pour le thérapeute, être dans une écoute de l'autre constante et pouvoir s'adapter à ce qu'il donne à voir afin de prendre en considération chacune de ses intentions pour l'étayer et la soutenir. Il est également nécessaire pour le thérapeute de connaître ses limites et de savoir mettre une distance pour s'éloigner du corps-à-corps lorsque cela peut bénéficier à l'enfant.

Par le biais de ces divers questionnements, nous avons pu observer et comprendre l'importance de la notion du rythme en psychomotricité auprès d'Abdel, que je retrouve au mois de janvier, après un mois durant lequel les portes de l'institution sont restées closes.

3. Une évolution notable

Depuis quelques mois, les séances sont rythmées par des exercices mettant notamment en jeu le système vestibulaire en lien avec les notions spatiales et les variations de points d'appuis. Ces exercices sont toujours accompagnés d'un étayage corporel de ma part, soit en arrière-fond, soit par un contact de la main.

Durant le mois de janvier, je propose à Abdel deux séances axées sur des stimulations vestibulaires à travers des exercices qui le laissent davantage seul face à ce flux sensoriel. Ainsi, j'aimerais observer comment s'organise Abdel « seul » face à ses sensations et voir une éventuelle évolution de son comportement par rapport au mois d'octobre où il avait eu très peur lors des bercements dans une couverture. Je reste présente par des inductions verbales et me place à côté de lui, rejointe par le psychomotricien.

Lors de la première séance, je place un tapis sur deux rondins de mousse et j'aide Abdel à s'installer dessus. A défaut de « faire à sa place » en le positionnant directement sur le tapis, je lui propose des points d'appuis au niveau des pieds et je me saisis de ses propositions en facilitant les changements de posture et les retournements afin qu'Abdel puisse s'organiser par lui-même pour grimper sur le tapis. Cela me demande de m'accorder à son rythme lent et requiert une grande attention de ma part afin de percevoir la moindre modification tonique m'indiquant les intentions d'Abdel. Puis, nous faisons rouler le tapis sur les rondins de mousse. Dans un premier temps, Abdel semble surpris et se raidit de tout son corps face à ces sensations inhabituelles, présentant alors une posture en schème d'hyperextension. Il s'agit ici d'une réaction d'alerte telle que développée par A. Bullinger. En effet, ce dernier nous précise que la réaction d'alerte se manifeste lorsqu'une variation brusque d'un flux sensoriel est perçue »¹⁰⁷ et s'accompagne d'une augmentation du tonus au niveau de la musculature du dos, « pouvant entraîner une hyperextension »¹⁰⁸.

Peu à peu, Abdel se laisse aller à la détente, bercé par le rythme régulier des va-et-vient du tapis. J'observe une diminution du tonus particulièrement notable au niveau de l'axe : Abdel passe d'un schème d'hyperextension de l'axe au moment de la surprise à un schème d'enroulement autour des rondins. Passé l'état de surprise et de découverte du dispositif, Abdel intériorise le rythme du bercement, l'intègre et se laisse aller quelques minutes à une certaine détente. B. Lesage indique que l'enroulement est un axe prioritaire chez les personnes qui présentent des schèmes d'extension et de rotation interne des ceintures. En effet, cela permet une régulation des tensions et donne également accès à « un vécu de soi mieux rassemblé, centré. »¹⁰⁹

¹⁰⁷ BULLINGER A., 2004, p.30.

¹⁰⁸ *Ibid.*

¹⁰⁹ LESAGE B., 2005, p. 65.

Lors de la séance suivante, je lui propose dans un premier temps des enroulements autour d'un rondin de mousse puis des portages dans une couverture. Abdel est toujours très enjoué de réaliser des roulades autour du rondin, il anticipe l'action et tend les bras vers le rondin avant même que celui-ci ne soit proche de lui. Sa position en schème d'extension prédomine cependant et il est nécessaire de lui induire un relâchement grâce au dialogue tonique à travers un contact et des inductions verbales une fois Abdel positionné sur le rondin. Cette détente est néanmoins ponctuée de raidissements soudains en lien avec un facteur émotionnel important qu'Abdel a du mal à canaliser. Je profite également de cet exercice pour travailler l'anticipation d'Abdel. Par exemple, je lui dis « Attention tu vas tomber en avant » tout en faisant rouler doucement le rondin vers l'avant : Abdel ferme les yeux mais ne peut pas ou ne pense pas à utiliser ses mains pour empêcher ou amortir une éventuelle chute. Je joue également avec les variations de vitesse afin de lui permettre de trouver des stratégies pour s'organiser face à l'imprévu de la situation.

J'amène ensuite une couverture pour reproduire l'exercice proposé en octobre et lui explique que nous allons le balancer de droite à gauche un peu au-dessus du sol. Lorsque nous soulevons la couverture, Abdel se raidit et se met à rire, en lien certainement avec une appréhension et une découverte de ces sensations inhabituelles. Au fur et à mesure de la proposition et des différentes orientations du bercement, Abdel continue de rire, ce que j'interprète comme étant un signe d'amusement. Je suis agréablement surprise de voir qu'Abdel est capable de trouver du plaisir dans des activités qu'il craignait et qui le désorganisaient trois mois auparavant. Dans mes notes personnelles prises après la séance, j'ai écrit ceci : « *Je ne pensais pas voir une telle évolution en si peu de temps et j'en suis vraiment étonnée. A vrai dire, pensais-je voir une quelconque évolution au cours de l'année ?* ». Dans les premiers temps de mon stage, je pensais faire des miracles et voir des évolutions spectaculaires mais mon ambition première et mes croyances ont très rapidement été freinées par la réalité de la clinique et la lourdeur du handicap jusqu'à même douter de l'efficacité et de l'intérêt de mon intervention auprès de ces jeunes. Constaté par moi-même les progrès réalisés par Abdel m'a alors permis de reprendre confiance en mes compétences de future psychomotricienne et cela s'est ressenti au sein des séances suivantes.

4. « Un petit garçon »

Abdel étant en consultation médicale la semaine suivante, nous nous revoyons deux semaines plus tard, au début du mois de février. Sur le trajet jusqu'à son groupe, je me rends compte que c'est la première fois que je vais le chercher sans appréhension particulière.

Puis, durant la séance, je suis à l'aise, je ris avec Abdel et je comprends relativement facilement ce qu'il veut me signifier. Mon regard semble avoir évolué par rapport aux séances précédentes puisque je suis maintenant capable de me rendre compte lorsqu'Abdel pourrait faire davantage et qu'il donne le minimum. Je n'hésite d'ailleurs pas à lui faire remarquer en lui soumettant l'idée de faire un effort ou bien en lui disant clairement que je vois bien qu'il n'y met pas du sien. Dans mes écrits personnels, je note que « *je ne suis plus dans cette pitié inconsistante qui caractérisait mes débuts avec lui* », puis, un peu plus loin que « *je suis moins précautionneuse avec lui, comme si je m'étais aperçue qu'il n'était pas en porcelaine et que je n'allais pas le casser.* ». Il y a un véritable échange entre nous et je m'amuse et me saisis de situations qui m'auraient auparavant rendue vide et incapable de réagir. Par exemple, Abdel me répond « non » quand je lui propose d'aller saisir tel objet qui se situe à tel endroit, puis il éclate de rire. Je modifie alors ma consigne et lui demande quel objet il souhaite attraper et à quel endroit il se situe. Il est alors beaucoup plus coopérant parce qu'inclus dans l'élaboration de la séance. Lorsque celle-ci se termine, je le raccompagne à l'ascenseur où une éducatrice vient le chercher. En l'attendant, nous partageons un moment de chant. Abdel me saisit les mains et je le balance alors d'avant en arrière en faisant rouler son fauteuil, tout en chantant « Bateau sur l'eau ». Il sourit et nos regards ne se lâchent quasiment pas durant toute la chanson, nous sommes dans un véritable échange.

Durant la séance suivante, je repère à nouveau que je suis capable de me saisir des propositions d'Abdel et d'adapter ma séance en fonction de ses réponses et de ses envies. Je le sens également plus en confiance avec moi par exemple lors des transferts du fauteuil au sol et du sol au fauteuil. Auparavant très enraidit dans mes bras, il est maintenant capable de se relâcher et de s'enrouler, ce qui est à la fois plus agréable pour lui mais aussi pour moi. Etant plus à l'aise de mon côté également, je pense que nous

nous induisons mutuellement ce relâchement et cette confiance par l'intermédiaire du dialogue tonique.

C. Barat et ses collaborateurs précisent que « ces enfants [polyhandicapés] [...] donnent peu de satisfaction aux adultes qui s'occupent d'eux. »¹¹⁰. Ainsi, ce n'est qu'après la constatation objective des progrès effectués par Abdel que mon attitude envers et auprès de lui s'est modifiée, comme si cette évolution m'avait permis à la fois de découvrir Abdel sous un nouveau jour, mais aussi de reprendre confiance en moi et en mes capacités. Auparavant submergée par l'appréhension, la peur de faire mal et de mal faire, l'anxiété et le vide, me voilà plus détendue, plus disponible pour la relation, capable d'observations plus fines et d'une meilleure compréhension de ce qu'il cherche à me signifier.

Ainsi, une fois Abdel parti, je me surprends à dire que je l'ai trouvé « *plus vivant* » et que je « *le vois enfin comme un petit garçon* ». *A priori* extrêmement positifs, ces mots exprimés en fin de séance cachent en fait un profond malaise. Ainsi, si en février je me surprends à dire que je le vois enfin comme un petit garçon, comment le percevais-je avant ? Cette question m'a été posée par mon maître de stage et après quelques instants de réflexion, j'ai pu répondre qu'au fond de moi je savais qu'Abdel était un petit garçon, que j'en étais réellement convaincue, mais que ce qui me sautait immédiatement aux yeux et prenait le pas sur le reste était avant tout le handicap moteur d'Abdel qui lui imprimait des gestes incontrôlés, raides, saccadés et l'empêchait de communiquer correctement avec son entourage. Durant toute une première partie de l'année, il m'apparaissait comme handicapé avant tout et je m'occupais alors de pallier son handicap davantage que de l'aider à se développer en tant qu'enfant.

Ce n'était pas la déficience mentale qui m'empêchait de voir le petit garçon qu'était Abdel, puisque d'autres jeunes de l'institution présentaient une déficience mentale profonde sans troubles moteurs et que je n'observais pas de difficultés particulières avec eux. De même, le langage réduit voire inexistant de certains jeunes de l'institution ne souffrant pas de handicap moteur ne créait pas chez moi un tel état de sidération. Il m'était certes difficile de me faire comprendre et de les comprendre, mais globalement je n'éprouvais pas de difficultés massives comme celles que j'avais eues

¹¹⁰ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 130.

auprès d'Abdel. A l'inverse, si je prends l'exemple de Marielle¹¹¹, qui souffre d'atteintes motrices très importantes, je me souviens avoir eu beaucoup de difficultés à passer outre ses gestes incontrôlés, dangereux pour elle et les autres, à passer outre ses cris perçants et poignants, ou encore la bave incessante qu'elle est incapable de retenir. Ce n'est qu'aux alentours du mois de février que j'ai pu me rendre compte qu'elle avait des désirs, des souhaits, des envies, et qu'elle était capable de faire des choix et de prendre des décisions dans une moindre mesure.

De nombreux auteurs se sont penchés sur la question de l'humanité de la personne en situation de vulnérabilité. Ainsi, O. Grim, psychomotricien et anthropologue, écrit dans son ouvrage *Quelques figures cachées de la monstruosité* que « derrière l'apparence des "bons sentiments", le statut d'être humain n'est pas donné d'emblée. »¹¹² S. Pandelé, quant à elle, nous indique que « pour nombre d'entre nous, ou plus honnêtement pour tous, à certains moments surgit la question de pouvoir reconnaître l'autre dépendant et régressé comme un homme. »¹¹³ Ainsi, même si je savais et ne doutais pas, grâce à mon éducation, que ces jeunes extrêmement entravés sur le plan physique étaient des humains et des sujets à part entière, c'est la monstruosité de leurs atteintes motrices, la bestialité de leurs comportements et leur agir instinctif qui m'apparaissaient au premier plan et m'empêchaient de voir leur côté « humain ». La première image qui me venait en regardant ces jeunes était celle d'individus difformes, monstrueux, regroupés dans un bâtiment, à l'abri des regards, comme si on cherchait à les cacher aux yeux de la société. Difficile dans un premier temps de faire abstraction de ces déformations corporelles, de cette motricité exacerbée et incontrôlée, de ces cris stridents et de la bave qui s'écoule sans cesse pour y voir une personne qui a des choses à dire et à partager. S. Korff-Sausse affirme que les enfants handicapés n'ayant pas accès, ou très peu, à la parole ont des choses à dire à leur manière, mais que personne ne prend véritablement le temps de les écouter. C'était mon cas jusqu'au mois de février.

Concernant Abdel, ce qui m'était difficile à concevoir était le fait que ce soit un petit garçon de 8 ans, qui avait des envies de petit garçon : jouer, rire, s'amuser et apprendre. Quelques mois sont passés depuis mes premières séances avec Abdel, et je

¹¹¹ Cf. *supra* p. 13.

¹¹² GRIM O. *et coll.*, 2002, p. 71.

¹¹³ PANDELE S., 2010, 1^{ère} éd. 2008, p. 24.

peux aujourd'hui dire que mon travail avec lui a été presque robotisé les premiers temps. J'avais dans les bras durant toutes ces séances un humain que je décomposais en « tonus », en « connaissance des notions spatiales », en « syncinésies », en « spasticité », etc. Je lui ai pourtant demandé à chaque séance s'il allait bien et je lui ai donné la balle qu'il réclamait lorsque le travail que je souhaitais faire pouvait s'adapter autour de cet objet... mais je pensais tout bas que le « oui » était une réponse automatique à ma question et que le mot « balle » revenait sans cesse parce qu'il était un des seuls qu'il savait prononcer, comme s'il était incapable de désirs et de ressentis. Il s'agissait d'une façon personnelle pour me distancier psychiquement de cette situation : utiliser une certaine technicité dans mon vocabulaire et ma façon de faire et prendre en compte au minimum la part d'affectivité contenue dans la relation. Puis, peu à peu, mes barrières se sont entrouvertes, me laissant alors la possibilité de voir Abdel dans l'échange, capable de rire, de faire des progrès, d'être dans l'interaction, de prendre certaines initiatives et j'ai ainsi pu lui laisser davantage de place au sein des séances. D'une relation entravée par mes propres peurs et projections, nous sommes passés à une relation plus juste et mon regard s'est affiné.

5. Une vision plus proche de la réalité

Dès la première rencontre avec Abdel, j'ai immédiatement voulu savoir de quoi il souffrait afin, je pense, de mieux cerner ses difficultés potentielles, mais aussi, je l'avoue, à cause de mon soucis pour l'ordre et le rangement. Etait-il de ceux que l'on classe dans le champ du polyhandicap ? Personne ne savait me répondre clairement : on me répétait inlassablement que la frontière était très étroite entre le polyhandicap et l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC). Certes, mais cela ne m'avancait pas : si frontière il y a, cela signifie forcément que les deux termes se différencient l'un de l'autre.

En lisant le dossier médical d'Abdel, je me suis aperçue qu'aucun diagnostic précis n'était établi concernant sa pathologie. Seuls des éléments cliniquement observables apparaissent, tels que « quadriplégie/ tétraplégie spastique », « syndrome pyramidal », ou bien « hypotonie axiale ». Malgré cela, l'institution accueille Abdel dans le cadre de son agrément qui lui permet de recevoir 46 enfants relevant de l'annexe XXIV bis du décret n°89-798 du code de l'action sociale et des familles du 27 octobre 1989, le

considérant alors comme un patient présentant une infirmité motrice d'origine cérébrale. Ainsi, il me semble important de venir ici éclairer les deux termes médicaux que sont le polyhandicap et l'infirmité motrice d'origine cérébrale afin d'en comprendre ce qui les rapproche et ce qui les différencie, puis d'essayer de comprendre pourquoi il est si difficile de mettre un nom sur la pathologie d'Abdel.

5.1. La paralysie cérébrale

Avec Abdel, nous sommes dans le cas d'un patient atteint d'une paralysie cérébrale (PC). La paralysie cérébrale désigne un ensemble de troubles du mouvement et/ ou de la posture et de la fonction motrice, permanents, non progressifs, mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dus à un désordre, une lésion ou une anomalie survenus sur un cerveau en développement ou immature, c'est-à-dire avant 2 ans. Ces troubles moteurs peuvent être accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe¹¹⁴).

5.2. L'infirmité motrice d'origine cérébrale

Comme le souligne C. Berard, « le terme IMOC a des acceptions différentes selon les auteurs »¹¹⁵. En effet, l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) définit l'infirmité motrice d'origine cérébrale comme étant l'association d'une lésion cérébrale avec troubles moteurs prédominants et non évolutifs et d'un retard mental¹¹⁶. C. Amiel-Tison¹¹⁷, pour sa part, définit l'infirmité motrice d'origine cérébrale comme étant un syndrome résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement et qui associe trouble de la posture et trouble du mouvement. Le trouble moteur est souvent accompagné de déficits sensitifs, sensoriels, cognitifs et/ ou de troubles du comportement. C. Amiel-Tison

¹¹⁴ Surveillance de la paralysie cérébrale en Europe. Il s'agit d'une collaboration formée en 1998, réunissant des pédiatres, des neuropédiatres, des épidémiologistes et des thérapeutes divers de toute l'Europe, dans le but de regrouper et diffuser les connaissances autour des paralysies cérébrales mais aussi d'améliorer le suivi, les soins et la prise en charge des personnes atteintes.

¹¹⁵ BERARD C., 2008, p. 15.

¹¹⁶ INSERM, 2004, p. 8.

¹¹⁷ AMIEL-TISON C, 1997, p. 88.

regroupe donc sous le terme d'IMOC des enfants dont l'intelligence est conservée mais aussi des enfants présentant une déficience mentale, sans en préciser le degré. Enfin, A. Gastal et F. Heran nous indiquent que l'on parle d'infirmité motrice d'origine cérébrale « lorsque [le] Quotient Intellectuel Verbal est compris entre 80 et 40 »¹¹⁸. Il est à noter, comme le souligne C. Amiel-Tison, que l'infirmité motrice d'origine cérébrale « est un groupement de pathologies très hétérogènes, académiquement peu satisfaisant. »¹¹⁹

Ainsi, l'infirmité motrice d'origine cérébrale serait la conséquence d'une lésion cérébrale fixée, survenue sur un cerveau en développement, et entraînant des troubles de la posture et du mouvement ainsi qu'un retard mental léger à moyen, souvent accompagnés de déficits sensitifs, sensoriels, et/ou de troubles du comportement. Notons que juridiquement, cette catégorie d'enfants ne correspond ni à l'annexe XXIV bis¹²⁰ qui prend en compte les enfants et adolescents atteints sur le plan moteur, ni à l'annexe XXIV ter¹²¹ qui prend en compte les enfants et adolescents polyhandicapés.

5.3. Le polyhandicap

Le terme « polyhandicap » ne se distingue de la notion de « plurihandicap* » qu'au sein de la classification française, c'est pourquoi j'estime qu'il est important de revenir succinctement sur l'origine de sa création avant d'en donner une définition.

C'est dans les années 1950-60 que des pédiatres hospitaliers prennent conscience que les enfants dits « encéphalopathes », « grabataires » ou encore « arriérés profonds » manquent de soins spécifiques et d'établissements adaptés pour les accueillir. En conséquence, l'hôpital la Roche-Guyon, situé dans le Val d'Oise, met à disposition plusieurs dizaines de lits pour les recevoir. Cette démarche marque le début d'une considération nouvelle pour ces enfants jusqu'alors laissés pour compte.

A l'initiative de E. Zucman, médecin de rééducation, et S. Tomkiewicz, pédopsychiatre, le premier Centre d'Etudes et de Soins pour Arriérés Profonds (CESAP) voit le jour en Mai 1965. Celui-ci permet la mise en place de consultations spécialisées et de services de suite et donne l'impulsion nécessaire à l'ouverture d'établissements

¹¹⁸ GASTAL A. & HERAN F., 2010, p. 1354.

¹¹⁹ AMIEL-TISON C., *op. cit.*, p. 88.

¹²⁰ Cf. Annexe B, p. III.

¹²¹ Cf. Annexe C, p. IV.

spécialisés. Actuellement, le CESAP est devenu Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées.

E. Zucman, directrice médicale du CESAP durant les dix premières années, est la première à utiliser le terme « polyhandicap » par écrit en avril 1969, dans la revue *Réhabilitation*¹²². Il faut, en revanche, attendre l'annexe XXIV ter au décret n°89-798 du 27 octobre 1989 pour que la reconnaissance juridique du polyhandicap soit officielle. L'annexe XXIV ter définit le polyhandicap comme étant un "handicap grave à expressions multiples, associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation". Le polyhandicap est donc défini comme l'expression clinique des conséquences d'une association de déficiences* et d'incapacités*. Leur reconnaissance juridique permet aux personnes polyhandicapées de bénéficier de prises en charge spécifiques par rapport aux autres personnes souffrant d'un handicap.

Le Groupe Polyhandicap France (GPF) définit quant à lui le polyhandicap comme étant « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. »¹²³

Ainsi, ces deux définitions mettent en évidence que le polyhandicap touche à la fois les fonctions motrices, cognitives, perceptives et relationnelles. La définition juridique précise cependant que la déficience mentale est profonde ou sévère.

Enfin, il me semble important de relever que selon les auteurs et les sources (juridiques ou médicales), les définitions varient notamment en précision et sont susceptibles d'amener des confusions et des incertitudes quant à ce que signifient et sous-entendent les termes médicaux.

¹²² ZUCMAN E., 1969, *Réhabilitation*.

¹²³ Site du Groupe Polyhandicap France, rubrique « Définition du polyhandicap » : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

5.4. Du polyhandicap à l'infirmité motrice d'origine cérébrale

Dans cette partie, j'aimerais, à travers une analyse des divers troubles dont souffre Abdel, retranscrire l'évolution de mon regard sur lui au fil de l'année. Alors que dans les premiers temps le handicap prenait le dessus sur tout le reste, j'ai pu peu à peu apercevoir les possibilités d'Abdel et ajuster mon regard, mon attitude et mes propositions.

5.4.1. Les troubles moteurs

Abdel souffre, nous l'avons vu, d'une quadriplégie spastique couplée à une hypotonie axiale, venant perturber sa motricité volontaire. Cette déficience motrice lui interdit toute autonomie dans ses déplacements et le rend dépendant d'un tiers pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Au début de la prise en charge, je me représentais la quadriplégie comme une incapacité totale à bouger les quatre membres, ceux-ci étant paralysés. Cependant, au fil des séances, j'ai peu à peu appris à observer et ressentir les intentions motrices d'Abdel notamment à travers le dialogue tonique qui s'affinait au fur et à mesure. J'ai également pris conscience de ses capacités de préhension et j'ai observé et pris en compte l'amplitude de ses mouvements et le rythme de ceux-ci. Ainsi, Abdel a donc la possibilité d'effectuer de manière volontaire des mouvements des bras qui partent pour la plupart de l'épaule, ainsi que des mouvements de prise et de relâcher avec les mains.

5.4.2. Les déficits sensoriels

Abdel souffre d'un strabisme convergent nécessitant le port de lunettes ne corrigeant pas totalement sa vue qui reste très peu fiable, comme nous l'avons vu au cours de la réalisation du bilan en novembre¹²⁴. La mobilité du regard est également limitée et semble difficile à contrôler. Un audiogramme réalisé à la demande de l'institution qui se questionnait sur les capacités d'audition d'Abdel a mis en avant une audition subnormale dans les aigus.

¹²⁴ Cf. *supra* p. 48.

La vue et l'audition d'Abdel sont donc déficitaires, ce qui m'amène à dire qu'il présente des capacités de perception de son environnement limitées. Ainsi, lors de nos premiers échanges, je me suis longuement interrogée, me demandant s'il me voyait et me reconnaissait. En effet, Abdel ne voyant que les contrastes élevés, je me suis réellement questionnée sur la façon dont il me percevait, le contraste entre mes cheveux blonds et mon visage blanc n'étant peut-être pas évident à déceler pour lui. De plus, Abdel, du fait de l'hypotonie axiale qu'il présente et de ses troubles de la motricité volontaire, présente une manière de regarder un peu particulière et il n'est alors pas évident de savoir s'il nous regarde ou non.

Actuellement, même si je n'arrive pas à capter le regard d'Abdel lorsque je lui parle, je sais malgré tout grâce à tout ce que son langage non-verbal me donne à voir, qu'il m'entend et m'écoute.

5.4.3. Capacités de relation, de communication et d'expression

Relation et communication

Les termes de relation et communication ont été décrits précédemment¹²⁵. Je m'appuie sur cette description pour rédiger les paragraphes suivants.

Dans un premier temps, il me semblait qu'Abdel ne me comprenait pas et que ses réponses sous forme de « oui » et « non » étaient un peu dites au hasard, voire conditionnées. Son langage d'ailleurs me paraissait limité à « oui », « non », « Abdel », « balle » et quelques cris dont je ne comprenais qu'occasionnellement la signification. De même, son langage non verbal ne me parlait pas : je ne réussissais pas à comprendre pourquoi il se tendait brutalement, pourquoi il était secoué par des rires, pourquoi il tendait la main vers moi, etc. Ainsi, ses capacités de communication et de relation n'étaient, durant les premières semaines, pas franchement évidentes pour moi.

Puis, avec la répétition de nos séances, je me suis aperçue que son langage verbal est limité du fait de ses difficultés d'articulation en lien avec le syndrome pyramidal. Parler demande à Abdel un recrutement tonique important au niveau du tronc ainsi qu'un effort d'articulation qui n'aboutissent pas toujours au résultat escompté puisqu'il

¹²⁵ Cf. *supra* p. 27.

m'est très souvent difficile de le comprendre. Cependant, si les mots compréhensibles sont peu nombreux, Abdel émet des sons et des cris lorsqu'il veut nous signifier quelque chose et son langage corporel nous éclaire sur la signification de ceux-ci. En effet, Abdel dispose de communications non verbales davantage efficaces et étoffées. En présence d'autrui, il effectue des mouvements des membres supérieurs que je qualifierais de synchronies à diffusion tonique, témoignant de sa volonté d'échanges avec le milieu extérieur et l'individu qui lui parle. L'orientation de son corps est beaucoup plus restreinte, du fait de ses troubles moteurs, mais Abdel peut orienter sa tête vers la personne qui lui parle, même si cela lui demande un effort important, ce qui atteste de sa volonté d'interagir. De plus, ses nombreuses mimiques faciales confirment son appétence pour la relation et la communication. Ainsi, Abdel est volontaire dans l'interaction et est capable de transmettre des états, des souhaits, des réponses etc. De ce fait, je peux dire qu'il possède des outils de communication qu'il utilise à bon escient dans la relation, même si ceux-ci sont limités par les lésions cérébrales.

Les capacités de relation étant conditionnées par celles de communication, je peux en déduire qu'Abdel possède des bases déficitaires pour établir une relation. Malgré cela, il reconnaît clairement qui je suis, qui est son psychomotricien, son éducatrice, son ergothérapeute, etc., et se comporte différemment avec chacun, signe de la stabilité d'un lien à la fois objectif et subjectif. Abdel, malgré les ruptures de la dynamique temporelle de nos rencontres durant les vacances scolaires, ne m'oublie pas et ne modifie pas son comportement lorsque nous sommes amenés à nous retrouver. Ainsi, j'estime qu'il a des capacités de relation satisfaisantes, s'appuyant néanmoins sur des modes de communications déficitaires et perturbés. A sa façon, Abdel est capable de tisser un lien avec une personne de son environnement et de le faire perdurer.

Expression

L'expression est définie par le dictionnaire Le Petit Robert comme l' « action ou [la] manière d'exprimer, de s'exprimer »¹²⁶. Exprimer quelque chose signifie « rendre sensible par un signe »¹²⁷, tandis que s'exprimer signifie « manifester sa pensée, ses sentiments »¹²⁸. Il est précisé que l'expression peut passer par le langage, l'art ou le

¹²⁶ Le Petit Robert, 2009, p. 986.

¹²⁷ *Ibid*, p. 987.

¹²⁸ *Ibid*.

comportement extérieur. De mon point de vue, communication et expression sont ici très imbriquées, l'expression de la pensée et des sentiments d'Abdel passant essentiellement par la communication verbale et non-verbale décrite ci-dessus. Ainsi, Abdel sait se faire comprendre par exemple lorsqu'il souhaite se rendre aux toilettes ou qu'il a soif, et ses moyens d'expression sont utilisés à bon escient.

5.4.4. Déficience mentale et fonctions cognitives

Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), le retard mental est défini comme étant l'« arrêt ou [le] développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. »

Le DSM-IV¹²⁹, classification américaine des maladies, définit le retard mental comme « un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne [...], qui s'accompagne de limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans au moins deux des secteurs d'aptitudes suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisir, santé et sécurité. »¹³⁰

Les enfants souffrant de retard mental grave (QI¹³¹ de 20-25 à 35-40) ne développent que peu ou pas de communication verbale durant la première enfance. Le DSM-IV ajoute que ces enfants peuvent apprendre à parler et à s'occuper d'eux-mêmes de façon élémentaire mais qu'ils ne parviennent pas à se familiariser avec l'alphabet et à apprendre à compter.

Les enfants souffrant de retard mental moyen (QI de 35-40 à 50-55) acquièrent des aptitudes à la communication durant la première enfance. Ils peuvent bénéficier d'un apprentissage professionnel et acquérir une certaine autonomie (une assistance modérée étant toutefois nécessaire). Le DSM IV précise également que ces enfants peuvent

¹²⁹ Diagnostic and Statistical Manual.

¹³⁰ DSM IV, pp. 47-48.

¹³¹ Quotient Intellectuel.

bénéficier d'un apprentissage pratique et social mais qu'ils ont peu de chance de poursuivre leur scolarité au-delà du cours élémentaire première année (CE₁). Ces enfants peuvent également se déplacer seuls dans des lieux connus.

Enfin, les enfants souffrant de retard mental léger (QI de 70-75 à 50-55) développent des aptitudes à la communication et à la socialisation durant la période préscolaire. Ils présentent une altération minime des fonctions sensori-motrices et ne peuvent souvent être distingués des enfants sans retard mental qu'à un âge plus avancé. Ils sont susceptibles de faire des acquisitions scolaires jusqu'au niveau de la 6^{ème} environ.

Je ne prétends pas ici établir un diagnostic concernant la déficience mentale dont souffre Abdel. Seule une évaluation du fonctionnement intellectuel réalisée par un psychologue, ou neuropsychologue, à l'aide de tests standardisés serait recevable. Cependant, au vu de mes observations durant les séances de psychomotricité tout au long de ces huit mois, je pense avoir acquis une vision globale et d'ensemble des capacités intellectuelles et cognitives d'Abdel qui me permettent d'établir certaines hypothèses, puisqu'aucune évaluation de son fonctionnement intellectuel n'a été réalisée. Dans un premier temps, il m'était difficile, voire impossible, de voir les capacités d'Abdel et il m'apparaissait alors de manière tout à fait subjective qu'il était donc atteint d'un handicap mental grave. Aujourd'hui, je peux dire qu'Abdel est capable de situer les différents temps de la journée les uns par rapport aux autres (par exemple, il sait qu'après la séance de psychomotricité c'est « l'heure des mamans »), qu'il reconnaît et différencie quelques couleurs, qu'il est capable de faire des phrases de 2 ou 3 mots (par exemple « pas drôle », « parc Gwendoline », « allez l'ascenseur ! »), et qu'il a accès à une certaine forme d'humour.

Ainsi, sans tests étalonnés et sans formation me permettant d'évaluer un QI, il m'est uniquement possible d'émettre l'hypothèse qu'Abdel ne présente pas de retard mental dit « léger », ses capacités cognitives comparativement à son âge étant trop faibles pour rentrer dans ce domaine. Abdel présenterait alors une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. C. Amiel-Tison, dans son ouvrage *L'infirmité motrice cérébrale* nous informe que « les LPV [leucomalacies péri-ventriculaires] sont identifiées

[...] comme la lésion responsable de l'IMOC du prématuré. »¹³², ce qui tend ainsi à dire que la déficience mentale d'Abdel pourrait être considérée comme étant « moyenne ».

Les diverses déficiences et incapacités dont souffre Abdel s'associent entre elles et il me semble qu'il s'agit d'une des raisons pour lesquelles il est difficile d'établir un diagnostic précis pour les médecins. D'une part les définitions de ces diverses pathologies sont relativement larges et imbriquées, et d'autre part, les troubles s'accumulent et il semble alors délicat d'établir un quotient intellectuel verbal lorsque les atteintes motrices entraînent des troubles de l'articulation, ainsi qu'un QI performance lorsque la vision et la motricité volontaire, entre autres, sont déficitaires. Il existe toutefois un outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap : il s'agit du P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé). Cependant, pour utiliser cet outil, il faut que le diagnostic de polyhandicap ait été posé.

Enfin, il s'est avéré que les différents auteurs consultés pour mettre au point cette partie de mon mémoire étaient susceptibles d'entrer en contradiction les uns avec les autres. C'est ainsi que, par exemple, C. Bérard mentionne dans son ouvrage *La paralysie cérébrale de l'enfant* qu'« en ce qui concerne la PC [paralysie cérébrale] dans ses formes spastiques, il existe un parallélisme entre la sévérité de l'atteinte motrice et celle de l'atteinte intellectuelle. »¹³³ De ce fait, Abdel souffrant d'une quadriplégie spastique, c'est-à-dire l'atteinte motrice la plus importante des paralysies cérébrales, si l'on suit le raisonnement de C. Bérard, il devrait alors présenter un retard mental grave voire profond, ce qui ne correspond pas vraiment avec les éléments observés. Ainsi, même s'il est certain qu'Abdel souffre d'un retard mental, il semble difficile d'émettre une hypothèse quant à sa sévérité, les sources n'étant pas concordantes et aucun bilan étalonné n'ayant été réalisé.

Ces différentes recherches m'ont donc permis de comprendre les différences et les similitudes existant entre les notions de polyhandicap et d'infirmité motrice cérébrale et d'émettre des hypothèses quant au fait qu'aucun diagnostic clair ne soit établi dans le dossier médical d'Abdel. Cela m'a également fait prendre conscience de l'évolution de mon regard sur Abdel : de sujet polyhandicapé très restreint dans son quotidien et ses

¹³² AMIEL-TISON C., 2004, 1^{ère} éd. 1997, p. 72.

¹³³ BERARD C., 2008, p. 20.

capacités, Abdel m'est peu à peu apparu comme un enfant plus vulnérable que ceux que j'ai l'habitude de rencontrer mais tout aussi avide de relation et de jeu. Le voile qui m'empêchait de le voir tel qu'il est s'est peu à peu levé au fil de mes réflexions et de mes questionnements sur mon propre fonctionnement, pour finalement me permettre une vision plus juste d'Abdel, même s'il reste, je pense, du chemin à parcourir.

6. Malgré les ruptures, la relation suit son cours

Abdel et moi nous retrouvons quatre semaines plus tard, à la mi-mars, les séances précédentes n'ayant pas pu avoir lieu, l'IEM étant fermé durant les vacances scolaires et Abdel absent la semaine de la rentrée. Je suis agréablement surprise de voir un grand sourire se dessiner sur le visage d'Abdel lorsqu'il m'aperçoit, il semble ravi de me revoir et enjoué à l'idée de venir en psychomotricité.

Une fois dans la salle, Abdel me dit non lorsque je lui propose d'aller au sol. Loin d'être déstabilisée, je fais de l'humour et réponds à Abdel « comment ça tu ne veux pas aller au sol ? Tu rigoles j'espère ?! Aller hop et plus vite que ça ! ». Abdel se met alors à rire de bon cœur et n'exerce aucune opposition lorsque je le prends dans mes bras pour le mettre au sol. Au début de la séance, Abdel s'amuse beaucoup à faire exprès de ne pas faire ce que je lui demande. Par exemple, si je lui demande de faire tomber la quille qui est à côté de lui, il fait tomber la quille qui est devant lui et éclate de rire, preuve que son action est bien volontaire. Je lui explique donc que j'ai bien compris qu'il voulait m'embêter mais que maintenant il faut travailler sérieusement. La séance se déroule tranquillement et dans la bonne humeur.

Je remarque alors aujourd'hui avec un peu de recul que si Abdel avait fait tomber la mauvaise quille quelques semaines plus tôt, je n'aurais pas compris que cela était intentionnel et j'aurais pu voir ça comme une confusion entre les notions spatiales « devant » et « à côté », d'où la nécessité d'observer finement et de laisser Abdel prendre sa place dans la séance.

Nous nous revoyons 3 semaines plus tard, au mois d'avril. La fréquence de nos séances est discontinuée depuis le début de l'année pour des raisons relatives au fonctionnement de l'institution (des sorties sont prévues mais nous ne sommes pas informés, des rendez-vous médicaux sont programmés sur la plage horaire de la

psychomotricité, la maman vient chercher Abdel plus tôt mais nous ne sommes pas prévenus, etc.) ainsi que pour des absences personnelles (le psychomotricien ou moi ayant des obligations extérieures ou Abdel étant en vacances, en rendez-vous externe, etc). Malgré cette discontinuité, la relation perdure et Abdel est toujours content de me voir lorsque je vais le chercher. Cependant, il est nécessaire de prendre un temps en début de séance pour revenir sur les causes des absences et ainsi resituer les événements dans leur contexte pour réinscrire une continuité dans les séances.

A nouveau, je repère dans cette séance au mois d'avril qu'il est important de laisser la possibilité à Abdel de s'affirmer et de prendre sa place et que cela passe à la fois par ce qu'il me dit au niveau verbal, mais également par ce que son tonus traduit de son état et plus globalement ce que son langage corporel semble m'indiquer. Ainsi, après quelques minutes passées à faire un exercice avec des consignes relativement cadrées et fixées, Abdel se met à faire l'inverse de ce que je lui demande, à rire dès que je lui parle et son tonus s'effondre, signe, je pense, d'une baisse d'attention. Je me saisis alors de ce qu'il me donne à voir et à sentir et lui soumets une autre proposition d'exercice. Je prends la balle qu'il me réclame, j'essaie de mettre en place un exercice plus dynamique et plus ludique en le plaçant allongé sur un rondin de mousse que je bascule et je le rends également davantage acteur de sa séance en le laissant choisir les objets qu'il souhaite aller chercher. Par exemple, je lui dis « tu as deux objets devant toi, j'aimerais que tu en prennes un seul et que tu le places à côté de toi », puis je modifie la consigne en changeant le nombre d'objets et les notions spatiales. Abdel se saisit de la proposition et manifeste davantage d'attention, certainement en lien avec le rondin qui bascule, le surprend et lui demande donc de réguler constamment son tonus.

Ainsi, je pense que la narration de ces deux dernières séances réalisées avant le rendu du mémoire montre bien le chemin qu'Abdel et moi avons parcouru tout au long de ces huit mois. Même s'il reste des moments où les doutes et les incertitudes reprennent le dessus, je suis dorénavant capable d'entendre ce qu'Abdel a à me dire et ainsi capable de pouvoir m'adapter à ses possibilités et ses envies tout en gardant en tête le projet thérapeutique mis en place au mois de novembre. Comme le soulignent C. Barat et ses collaborateurs, « c'est avec le temps, et à travers la relation affective, que l'adulte

acquiert une intuition, une sensibilité plus grande à ce que l'enfant exprime. »¹³⁴ Ainsi, établir une relation demande du temps, d'autant plus lorsque la communication est rendue difficile par divers troubles (moteurs, sensoriels, cognitifs, etc.). Cela requiert également une certaine disponibilité psychique, le thérapeute devant se tenir prêt à accueillir ce que l'autre a à dire et à partager afin de s'en saisir et de rebondir pour lui proposer une séance répondant à ses besoins et aux objectifs fixés.

¹³⁴ BARAT C. *et coll.*, 1985, p. 120.

Conclusion

Au cours de ces huit mois de stage, j'ai appris à découvrir ce que le handicap physique ne me permettait pas de voir dans un premier temps, en me remettant sans cesse en question, en interrogeant les divers professionnels autour de moi et en essayant d'affiner mon observation afin qu'elle soit la plus objective et la plus proche de la réalité possible.

Les séances avec Abdel m'ont appris que les apparences ne sont pas le reflet de la personne. Ainsi, même si Abdel présente une atteinte motrice importante, il n'en reste pas moins un petit garçon qui souhaite jouer, s'amuser, rire et apprendre dans les limites de ses possibilités. E. Zucman écrit qu' « il nous faut faire un effort pour franchir le mur des apparences, ce terrible mur du silence et d'immobilité qui explique d'ailleurs les a priori. Or pour connaître cette personne unique dans ses attentes, ses désirs, ses craintes ou ses refus, il nous faut beaucoup de temps et de proximité. »¹³⁵ Ainsi, E. Zucman insiste sur le besoin de temps pour établir une relation avec une personne présentant notamment des capacités de communication déficitaires. Il m'a, en effet, fallu presque cinq mois pour dépasser les barrières psychiques qui me protégeaient inconsciemment de la réalité du handicap.

Afin d'établir une relation thérapeutique stable, le psychomotricien possède un outil de travail privilégié : son corps. Tout particulièrement à travers le dialogue tonique, les communications non verbales, l'empathie, et la prise en compte du rythme de l'autre, le psychomotricien est amené, par l'intermédiaire de son propre corps, à aider l'enfant entravé dans sa motricité à acquérir une meilleure connaissance de ses possibilités corporelles. Ceci, dans le but de renforcer les bases du développement et de permettre à l'enfant de grandir de manière harmonieuse et d'agir sur son environnement de manière adaptée selon ses possibilités.

Le chemin qu'Abdel et moi avons parcouru ne s'arrête pas ici. Il continuera en effet jusqu'à la fin du mois de juin et je suis convaincue que notre relation s'enrichira davantage durant ces quelques séances qu'il nous reste à partager. J'ose espérer que ce que nous avons vécu cette année nous suivra l'un et l'autre dans nos voies respectives.

¹³⁵ ZUCMAN E., citée par ASENCIO A.-M., BARREYRE J.-Y. et PEINTRE C., 2011, p. 21.

Pour ma part, même si en débutant ce mémoire je ne savais pas quelle tournure les événements allaient prendre, je peux dire aujourd'hui que ma rencontre avec Abdel a été source d'un enrichissement personnel dans ma vie de tous les jours et source d'apprentissage pour ma vie professionnelle future. A travers cette expérience, j'aimerais souligner l'importance pour le professionnel de sans cesse se remettre en question, réinterroger ses connaissances, son savoir-faire et ce qu'il tient pour acquis afin de s'ajuster au mieux au patient qu'il a face à lui. J'espère ainsi, dès le mois de juillet, être de ces professionnels qui pensent leur métier, leur pratique et qui sont capables de se remettre en question lorsque la situation s'y prête.

Bibliographie

- ABRIC J.C., (1996), *Psychologie de la communication*, Paris, Armand Colin/Masson.
- AJURIAGUERRA (DE) J., (1962), Le corps comme relation, *Revue suisse de psychologie pure et appliquée*, n°21, pp. 135-157.
- ALLARD S., (2010), Du dialogue tonique à l'émergence du mouvement chez l'enfant polyhandicapé, *Evaluations psychomotrices*, Vol. 22, n°87, pp. 45-50.
- AMIEL-TISON C, (2004), *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*, Paris, Masson, 1^{ère} éd. 1997.
- ASENCIO A.-M., BARREYRE J.-Y. et PEINTRE C., (2011), *Les situations complexes de handicap, Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, Etude documentaire réalisée par le CEDIAS.
- BARAT C. et coll., (1985), *L'enfant déficient mental polyhandicapé*, Paris, ESF.
- BERARD C., (2008), *La paralysie cérébrale de l'enfant*, Montpellier, Sauramps médical.
- BLOCH H. et coll., (2002), *Dictionnaire fondamental de la psychologie*, Paris, Larousse.
- CARRIC J.-C., (2001), *Lexique du psychomotricien*, Paris, Vernazobres-Greco.
- CICCONE A. & PERRIER M., (1992), A la croisée du psychique et du corporel, quand le corps est blessé, *Thérapie psychomotrice -et Recherches-*, n°96, pp. 8-17.
- CICCONE A., (2005), L'expérience du rythme chez le bébé et dans le soin psychique, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Vol 53, n°1-2, pp. 24-31.
- COMTE-SPONVILLE A. et SAVELLI B., (2008), La sainteté n'est pas à notre portée le professionnalisme, si, *Reliance*, n° 28, pp. 20-23.
- CORRAZE J., (1980), *Les communications non verbales*, Paris, PUF.
- COUDRON O., (1997), *Les rythmes du corps : chronobiologie et santé*, Paris, NiL.
- DUREY B., (2005), *Le polyhandicapé et son soignant*, Nîmes, Champ-social.
- FAUVEL M.-T., (1976), Rythme, musique et psychorythmie, *Thérapie psychomotrice*, n°32, pp. 43-46.

- FRAISSE P., (1974), *Psychologie du rythme*, Paris, PUF.
- FREUD S., (1933), *L'inquiétante étrangeté, essais de psychanalyse appliquée*, Gallimard, 1^{ère} éd. 1919.
- GADISSEUX C. et VANRIE I., (2013), Prendre le temps de se regarder ... pour exister, *Thérapie psychomotrice -et Recherches-*, n°174, pp. 24-29.
- GASTAL A. & HERAN F., (2010), Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC), *Journal de radiologie*, Vol. 91, n°12, P. 1354.
- GAUCHER-HAMOUDI O., (2010), Tonus et émotions en soins palliatifs, *Thérapies psychomotrices –et Recherches-*, n°162, PP. 136-144.
- GRIM O. et coll., (2002), *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Paris, CTNERHI.
- GRIM O, (2000), *Du monstre à l'enfant*, Paris, CTNERHI.
- HALL E.T., (1966), *La dimension cachée*, Paris, Du Seuil.
- INSERM, (2004), *Déficiences et handicaps d'origine périnatale*, Paris, Les éditions Inserm.
- INSERM, (2001), *Rythmes de l'enfant, de l'horloge biologique aux rythmes scolaires*, Paris, Les éditions Inserm.
- JOLY F. & LABES G., (2008), *Julian de AJURIAGUERRA et la naissance de la psychomotricité*, Montreuil, Editions du Papyrus.
- KORFF-SAUSSE S., (2011), *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Hachette Pluriel Référence.
- LAPLANCHE J. & PONTALIS J.-B., (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2009.
- LESAGE B., (2000), Abord des personnes polyhandicapées, *Les cahiers de l'ACTIF*, n°286/287, pp. 93-103.
- LESAGE B., (2005), Le corps en place et la place du corps dans la relation avec la personne polyhandicapée, *Les Cahiers de l'ACTIF*, n°348-349, pp. 61-65.
- LUMINET O., (2013), *Psychologie des émotions*, Bruxelles, De Boeck.

MARC. E & PICARD D., (2008), *Relations et communications interpersonnelles*, Paris, Dunod.

PETITPIERRE G., (2011), Dialogue tonique. Quelle place dans les échanges avec le sujet polyhandicapé ?, *Evolutions psychomotrices*, Vol. 23, n°93, pp. 169-176.

PETITPIERRE G. et SCHELLES R. (dir.), (2013), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris, Dunod, p. 87.

PANDELE S., (2010), *La grande vulnérabilité*, Paris, Seli Arslan, 1^{ère} éd. 2008.

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

POTEL C., (2012), *Etre psychomotricien, Un métier du présent, un métier d'avenir*, Toulouse, Eres, 1^{ère} éd. 2010.

PRAYEZ P., (2009), *Distance professionnelle et qualité du soin*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 1^{ère} éd. 2003.

PRAYEZ P., (2009), *Le toucher apprivoisé*, Rueil-Malmaison, Lamarre.

ROBERT-OUVRAY S., (2007), *L'enfant tonique et sa mère*, Paris, Desclée de Brouwer.

ROGERS C., (2005), *Le développement de la personne*, Paris, Interéditions, 1^{ère} éd. 1966.

ROQUES B., (2002), Réflexion à propos du corps en relation, *Thérapie psychomotrice – Et recherches*, n°130, pp. 46-63.

RUSZNIEWSKI M., (1999), *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1^{ère} éd. 1995.

STRUYF-DENYS G., (1997), *Les chaînes musculaires et articulaires*, Bruxelles, Guyot, 1^{ère} éd. 1979.

VAYSSE J., (2003), Influences et empreintes historico-culturelles sur l'image du corps, *Evolutions psychomotrices*, Vol 15, n°61, pp. 139-145.

VIDAL M., (1982), *L'infirmes moteur cérébral spastique*, Paris, Masson.

WALLON H., (1968), *Les origines du caractère chez l'enfant*, Paris, PUF.

WINNICOTT D. W., (1992), *Le bébé et sa mère*, Paris, Payot, 1^{ère} éd. 1987.

WINNICOTT D. W., (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1^{ère} éd. 1958.

ZUCMAN E., (1969), La guidance parentale, *Réhabilitation*.

Sitographie

Site du Collège des Enseignants de Neurologie, définition du syndrome pyramidal :

<http://www.cen-neurologie.fr/1ercycle/propedeutique/analytique/pyramidal/index.phtml>

Site du Groupe Poyhandicap France, définition du polyhandicap :

<http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Glossaire

Aire associative : aire du cortex cérébral dont la fonction consiste en l'établissement d'une corrélation harmonieuse entre les impressions reçues et les influx moteurs¹³⁶.

Corps calleux : grande commissure du cerveau, masse arquée de substance blanche, située au fond de la scissure longitudinale et formée par les fibres transversales qui relie les deux hémisphères¹³⁷.

Déficiences : toute perte de substance ou altération d'une fonction, d'une structure physiologique ou anatomique, selon la classification internationale du handicap de 1980 (Wood)¹³⁸.

Dysarthrie : difficulté de la parole due à des troubles moteurs des organes de la phonation, par atteinte bulbaire, cérébelleuse ou extra-pyramidale¹³⁹.

Equin : pied bot, équin, difforme, qui ne peut s'appuyer que sur la pointe, du fait de sa position fixée en extension maximale par rapport à la jambe (paralysie acquise ou malformation congénitale)¹⁴⁰.

Etat mental : correspond à l'une de ces huit catégories d'états psychologiques : les émotions, les croyances, les intentions, l'attention, les désirs, la perception visuelle, la connaissance et l'acte de penser¹⁴¹.

Hypertonie : augmentation de la résistance du muscle à son allongement passif.

Hypotonie : diminution de la résistance d'un muscle à son allongement passif.

Incapacités : correspond à une réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité à accomplir une tâche d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un individu¹⁴².

¹³⁶ *Dictionnaire médical*, 2009, p. 26.

¹³⁷ *Ibid*, p. 228.

¹³⁸ BERARD C., 2008, p.16

¹³⁹ *Dictionnaire médical*, 2009, p. 293.

¹⁴⁰ *Le Petit Robert*, 2009.

¹⁴¹ LUMINET O., 2013, p. 253.

¹⁴² BERARD C., *op. cit.*, p. 16.

Leucomalacie périventriculaire : lésion focale de la substance blanche (leuco = blanc, malacie = ramollissement) dans les zones siègeant le long de la face externe des ventricules latéraux¹⁴³.

Ostéochondrite : épiphysite (maladie des extrémités des os) touchant un cartilage et quelques fois l'os sous-chondral (région osseuse située sous le cartilage articulaire), due à une nécrose (mort tissulaire) localisée¹⁴⁴.

Ostéotomie : section chirurgicale d'un os afin de modifier son axe, sa taille ou sa forme¹⁴⁵.

Plurihandicap : parfois appelé multihandicap, le plurihandicap est défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale¹⁴⁶.

Quadriplégie spastique : atteinte spastique des quatre membres. Cette atteinte prédomine soit d'un côté, soit aux membres supérieurs, soit aux membres inférieurs, soit de façon croisée (un membre supérieur et le membre inférieur du côté opposé). Elle s'accompagne d'une atteinte axiale hypotonique ou hypertonique (tête et tronc)¹⁴⁷.

Signe de Babinski : extension lente du gros orteil, parfois associée à l'extension des quatre autres orteils (signe de l'éventail), provoquée par la stimulation de la partie externe de la plante du pied. Normalement, cette stimulation provoque la flexion des orteils. Ce signe traduit une lésion de la voie pyramidale. Il est à rapprocher des réflexes de défense dont il n'est que l'expression la plus précoce¹⁴⁸.

Spastique : les signes de spasticité traduisent la libération d'activités motrices réflexes normalement inhibées par le système pyramidal¹⁴⁹.

Strabisme convergent : défaut de convergence des deux axes visuels, un œil déviant en dedans de l'axe de fixation¹⁵⁰.

¹⁴³ AMIEL-TISON C., 1997, p. 72.

¹⁴⁴ Larousse Médical, 2012, p. 688.

¹⁴⁵ Larousse Médical, 2012, p.691.

¹⁴⁶ BERARD C., *op. cit.*, p. 16.

¹⁴⁷ BERARD C., *op. cit.*, p. 19.

¹⁴⁸ Dictionnaire médical, 2009, p. 102.

¹⁴⁹ CARRIC J.-C., 2001, p.149.

¹⁵⁰ Dictionnaire médical, 2009, p. 883.

Substance blanche : partie du système nerveux central, de couleur blanchâtre, correspondant aux voies nerveuses myélinisées. Au niveau de la moelle et du tronc cérébral, elle occupe la périphérie et enveloppe la substance grise ; au niveau du cerveau, elle occupe le centre¹⁵¹.

Surhandicap : aggravation d'un handicap donné par les difficultés relationnelles qu'il provoque¹⁵².

Syncinésies : mouvements involontaires qui s'effectuent dans une partie du corps au moment où ont lieu dans une autre partie des mouvements volontaires, automatiques ou réflexes¹⁵³.

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

Varus : Se dit du pied, du genou, de la cuisse, de la main, quand ils sont tournés en dedans¹⁵⁴.

Voie cortico-spinale : la voie cortico-spinale directe part, chez l'homme, des circonvolutions frontale ascendante et pariétale ascendante, descend dans la capsule interne, croise la ligne médiane au niveau du bulbe, descend ensuite dans le cordon antéro-latéral de la moelle pour se terminer sur les motoneurones de la corne antérieure, à un niveau qui varie avec la zone corticale d'origine¹⁵⁵.

¹⁵¹ *Ibid*, p. 890.

¹⁵² BERARD C., *op. cit.*, p.16

¹⁵³ CARRIC J.-C., *op. cit.*, p. 181.

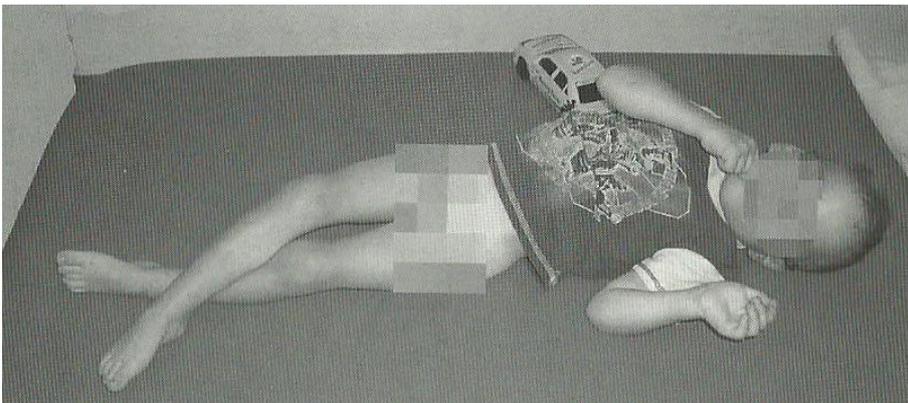
¹⁵⁴ *Le Petit Robert*, 2009.

¹⁵⁵ *Larousse*, 2013.

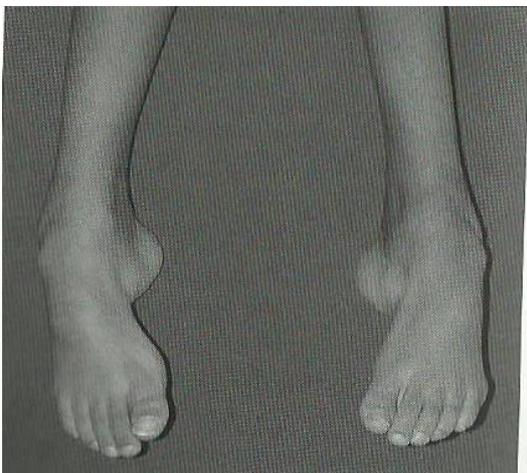
Posture en chandelier



Jambes en ciseaux

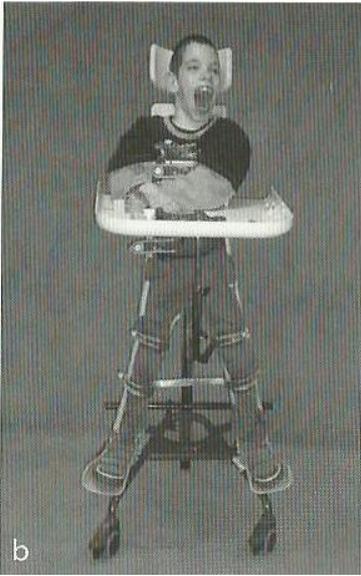


Pieds varus équin

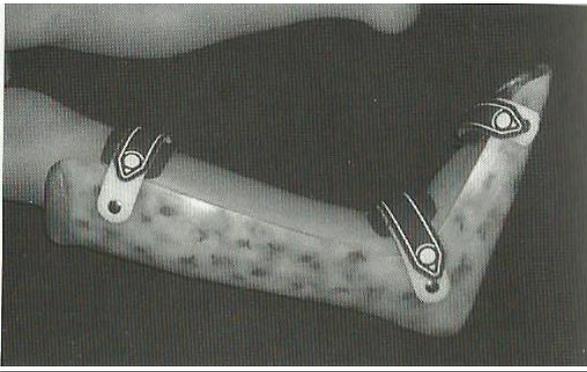


¹⁵⁶ Les différentes photographies présentes au sein de cette annexe sont tirées du livre de C. BERARD, 2010.

Verticalisateur



Orthèse de posture du pied droit



Annexe B

Annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956

Modifiée par le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

Nota bene : L'essentiel de cette réglementation, actualisée, est désormais inscrite dans le paragraphe 2 de la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du Code de l'action sociale et des familles (Partie réglementaire).

[...]

I. Dispositions générales

Article premier

Sont visés par la présente annexe les établissements et les services qui **prennent en charge des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques** pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle.

[...]

Annexe C

Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

Nota bene : L'essentiel de cette réglementation, actualisée, est désormais inscrite dans le paragraphe 3 de la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du Code de l'action sociale et des familles (Partie réglementaire).

[...]

I. Dispositions générales

Article premier

Sont visés par la présente annexe les **établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.**

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 sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

[...]

Résumé

La route d'Abdel, petit garçon de 8 ans souffrant d'une paralysie cérébrale, a croisé la mienne, étudiante en dernière année de psychomotricité, et nous avons alors cheminé ensemble tout au long de cette année. Ce mémoire propose de retranscrire le choc procuré par ma rencontre avec le handicap visible, puis il retrace mon parcours avec Abdel. Au travers de certains outils dont dispose le psychomotricien, à savoir les communications non verbales, le dialogue tonique, l'empathie, la prise en compte du rythme de l'autre, les observations qualitatives et une remise en question incessante, il s'agit de s'apercevoir qu'au-delà du handicap visible se trouve en réalité un enfant plein de vie, qui souhaite jouer, s'amuser, grandir et s'épanouir.

Mots-clefs : Paralysie cérébrale – psychomotricité – relation – communication – dialogue tonique – rythme – handicap.

Summary

The journey of Abdel, an eight-year-old little boy suffering from cerebral palsy, crossed paths with mine, final-year student in psychomotricity, and we strolled together all year round. This dissertation offers to retranscribe the shock produced by my meeting with the visible disability, then to recount my journey with Abdel. Through particular tools at the psychomotor therapist's disposal, namely the non-verbal communication, the tonic dialogue, the empathy, the consideration of the other's pace, the qualitative observations and the incessant re-assessment, it is about noticing that beyond the visible handicap is in reality a full-of-life child, hoping to play, have fun, grow up and bloom.

Keywords : Cerebral palsy – psychomotricity – connection – communication – tonic dialogue – pace – disability.