

J'ai quelque chose à vous dire! Le rôle de la psychomotricité dans l'accompagnement de la communication de l'adulte polyhandicapé en MAS

Laura Segond

▶ To cite this version:

Laura Segond. J'ai quelque chose à vous dire! Le rôle de la psychomotricité dans l'accompagnement de la communication de l'adulte polyhandicapé en MAS. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01187937

HAL Id: dumas-01187937 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187937

Submitted on 28 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.



UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE – PARIS VI

Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière Institut de formation en psychomotricité

J'ai quelque chose à vous dire!

Le rôle de la psychomotricité dans l'accompagnement de la communication de l'adulte polyhandicapé en MAS

Mémoire présenté pour l'obtention du DE de psychomotricité

Session Juin 2015

Mémoire présenté par :

Laura Segond

Référents de mémoire :

Mme Barros Delphine

Mme Giron Marie-Ange

Remerciements

Je tiens à commencer ce mémoire en témoignant :

Un grand merci à Delphine et Marie-Ange, mes maîtres de mémoire pour leur suivi, leur temps et leurs précieux conseils pour ma réflexion,

Merci à toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire, les résidents et les acteurs de la MAS, qui m'ont permis d'étayer cette réflexion,

Merci à mes amies, à tous ceux et celles qui m'ont permis, par nos longues discussions, d'enrichir ma vision de la psychomotricité. En particulier un grand merci à Déborah, Paule, Marie-Eve, Marig et Cécile.

Merci également à Marion et Adé pour cette belle expérience burkinabé très enrichissante,

Merci à tous mes relecteurs, Martine, Camille, François, Hélène, Déborah, Cécile pour leur intérêt et leur temps passé à relire ce mémoire,

Et enfin, un grand merci à mes différentes maîtres de stage que j'ai pu rencontrer au cours de ces trois années de formation, et particulièrement un grand merci à Delphine pour cette année. Elles m'ont permis de découvrir les richesses de ce métier et m'ont confortée dans le choix de ce beau métier.

Table des matières

Introduction	6
Partie I - A la rencontre de Sandrine	8
I – L'anamnèse de Sandrine	9
1.1 Présentation de Sandrine	9
1.2 Ma rencontre avec ses parents	11
II - La 1 ^{ère} rencontre	13
III - Une symptomatologie s'inscrivant dans le domaine du syndrome de Rett et du polyhandicap	
3.1 Ses capacités motrices	16
3.2 Ses capacités intellectuelles	19
3.3 L'épilepsie	20
3.4 L'aspect sensoriel	21
3.5 La douleur	22
3.6 Les troubles secondaires	23
3.7 La communication et la relation	24
Partie II – La communication	25
I – La communication	26
II - La communication non verbale	30
III - Communiquer avec la personne polyhandicapée	33
3.1 Le lien entre la relation, l'expression et la communication	34
3.2 Une communication multidirectionnelle	37
3.3 Des entraves à la communication	38
3.4 L'implication du soignant	39
3.5 La communication sensorielle	41
3.6 Les comportements porteurs de sens	44

3.7 Le risque de l'interprétation	46
Partie III – La psychomotricité	49
I – La présentation de la MAS	50
1.1 L'histoire	50
1.2 Les locaux	50
1.3 Le projet d'établissement	51
1.4 Les projets d'unités	51
1.5 Le projet personnalisé	52
1.6 Les acteurs	52
II - La place de la psychomotricité	54
2.1 La psychomotricité au sein de cette MAS	54
2.2 Une approche sensorielle	55
2.3 La place du psychomotricien dans la vie quotidienne de la MAS	58
III - Le travail en psychomotricité auprès d'adultes polyhandicapés	59
3.1 La rencontre	59
3.2 Le bilan	60
3.3 Les objectifs globaux	65
IV - La prise en charge de Sandrine	66
4.1 Le bilan psychomoteur	66
4.2 Les objectifs	67
4.3 Une séance type	68
4.4 Le déroulement des séances	69
4.3 L'évolution de Sandrine	71

Partie IV – Accompagner l'adulte polyhandicapé
I - Etre adulte et polyhandicapé
1.1 Etre adulte74
1.2 Comment le polyhandicap se retrouve dans cette définition
II - Etre soignant et accompagner l'adulte polyhandicapé
2.1 La MAS, un contexte de travail difficile
2.2. Etre confronté au corps souffrant et dépendant de l'adulte polyhandicapé 79
2.4 Les risques de l'accompagnement 83
III - Etre psychomotricien, porter un regard différent sur l'adulte polyhandicapé 85
3.1 Un soutien à l'équipe pluridisciplinaire pour une vision objective de la personne polyhandicapée85
3.3 Un autre regard sur le corps, l'exemple du toucher thérapeutique
Conclusion90
Bibliographie91
Sitographie93
ANNEXE I94

Introduction

En cette troisième année de formation en psychomotricité, j'ai effectué mon stage d'initiation thérapeutique dans une MAS, Maison d'Accueil Spécialisée, accueillant des personnes adultes polyhandicapées et autistes.

La question de la communication de la personne polyhandicapée m'est restée en tête depuis un stage que j'ai effectué en deuxième année.

Il s'agissait d'un stage d'une semaine dans une autre MAS, une grande structure accueillant environ quatre-vingt personnes atteintes de pluri-handicap. Toutes avaient un trouble moteur et certaines un trouble intellectuel associé. Les handicaps étaient moins importants que dans mon stage actuel mais je me suis trouvée confrontée pour la première fois à la dépendance et aux handicaps lourds. Il s'agissait d'un stage d'observation et j'ai eu besoin de temps pour m'adapter au fonctionnement de l'institution et aux modes relationnels des résidents. J'ai été surprise de la façon dont les accompagnants s'adressaient aux résidents, tout à fait naturellement. J'ai dû alors me poser des questions, pourquoi ne réussis-je pas à m'engager dans la relation? Est-ce cette grande dépendance qui m'impressionne? C'est lorsqu'une résidente, arrivant en fauteuil dans la salle où je me trouvais, est venue me reprocher énergiquement de ne pas lui avoir dit bonjour que j'ai observé que parfois le quotidien ne laisse pas assez de place à la communication. Je me suis également rendue compte que travailler auprès de pluri ou polyhandicap nécessite une implication et une disponibilité corporelle particulière.

Cette année, ce stage m'a également confrontée à la déficience intellectuelle profonde s'ajoutant aux troubles moteurs. Les capacités de communication s'en trouvant d'autant plus limitée, je me suis questionnée sur les capacités de relation, d'expression et de communication de la personne polyhandicapée. Habituée aux lieux de stage accueillant des enfants bougeant et parlant beaucoup, je me suis retrouvée face à une immobilité quasitotale. Comment communiquer quand la personne ne me répond pas ? Au cours de ce stage, j'ai découvert que non seulement la personne me répond à sa propre manière mais que c'est à moi de venir vers elle et de faire le premier pas sinon il ne se passe rien. J'ai réalisé que leur dépendance s'exprimait également dans leur capacité à entrer en relation et à communiquer. Le soignant doit être vigilent et leur porter une attention particulière. Cela engage donc une relation singulière entre le soignant et le soigné.

Me retrouver face à une personne présentant un polyhandicap m'a fait me remettre en question. Suis-je assez solide dans mon rapport à mon corps pour soutenir les difficultés des résidents? J'ai dû à la fois adapter ma posture, mon comportement afin de m'adapter à leur communication et être attentive à mes ressentis afin de ne pas brusquer les résidents. J'ai eu l'occasion, à travers les séances de psychomotricité et les discussions avec ma maitre de stage, de me rendre compte de l'importance de l'accompagnement pluridisciplinaire permettant de favoriser la compréhension des troubles et des comportements.

Mais alors comment la psychomotricité s'intègre-t-elle dans l'accompagnement de la communication singulière de la personne polyhandicapée ?

Je vais tenter de démontrer que la personne polyhandicapée est bien capable de communiquer mais qu'il s'agit d'une forme de communication singulière qui nécessite un accompagnement, adapté et spécialisé porté par l'équipe soignante au complet et une connaissance fine des résidents. La psychomotricité s'inscrit dans cette équipe afin de proposer un suivi global dans une démarche pluridisciplinaire.

Dans ce mémoire, je vous présenterai Sandrine, jeune femme polyhandicapée, et son suivi qui me permettront d'étayer les problématiques du polyhandicap. Je parlerais ensuite des entraves du polyhandicap à la communication, sous ses différentes formes et de la psychomotricité au sein de la MAS, comme support de la communication. Je vous décrirai donc la clinique psychomotrice que j'ai rencontrée dans cette MAS, ce qui m'amènera à finir mon mémoire sur l'importance de l'accompagnement dans le respect de l'adulte polyhandicapé.

Partie I - A la rencontre de Sandrine

I – L'anamnèse de Sandrine

Sandrine est la première résidente que j'ai suivie en psychomotricité au cours de ce stage. Les séances m'ont beaucoup questionnée sur les possibilités de communication et de relation avec la personne polyhandicapée. Je pense que la rencontre de Sandrine et sa prise en charge en psychomotricité illustrent bien le propos que je souhaite développer dans ce mémoire.

Les éléments que je vais vous présenter ici sont tirés du dossier de Sandrine présent dans l'établissement. Ce dossier me semble incomplet, il manque des informations sur le développement psychomoteur de Sandrine et son parcours dans les différentes institutions. C'est lors de ma première rencontre avec ses parents que j'ai pu compléter ce dossier.

1.1 Présentation de Sandrine

Les deux premières années de Sandrine ne sont pas évoquées dans le dossier, de même que la période pré et post natale. Les informations commencent par l'annonce du diagnostic.

A l'âge de 2 ans, les médecins ont diagnostiqué chez Sandrine un syndrome de Rett, révélé suite à une crise convulsive consécutive à une encéphalopathie¹. Au cours de sa petite enfance, Sandrine présente une régression des acquis psychomoteurs qui s'accompagne d'un retard de développement mental. Elle n'acquiert pas les facultés cognitives de son âge et les médecins diagnostiquent une déficience mentale profonde.

Sandrine n'acquiert pas d'autonomie au niveau locomoteur, elle ne marche pas et ne peut se tenir assise.

Par ailleurs, Sandrine suit actuellement un traitement contre l'épilepsie dont elle souffre depuis sa petite enfance, son épilepsie est aujourd'hui stabilisée.

Le dossier de Sandrine précise qu'elle a présenté des troubles de l'humeur ainsi que des épisodes de dysménorrhée.

Elle présente également des troubles de la déglutition et des troubles sphinctériens provoquant une incontinence urinaire et fécale.

¹ Encéphalopathie : toute affection encéphalique, en général d'origine toxique, infectieuse, métabolique ou dégénérative.

Tous ces troubles sont symptomatiques du polyhandicap qui englobe des troubles moteurs, intellectuels et une grande dépendance dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Selon le code de l'action sociale et des familles², **le polyhandicap** désigne « un handicap grave à expressions multiples, associant déficience motrice et déficience mentale sévère à profonde, entrainant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

Il est également précisé que « le polyhandicap, éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de communication et de relation, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »³ A travers cette description, on comprend le besoin d'accompagnement de ces personnes ainsi que la complexité des troubles autant pour le diagnostic que pour l'accompagnement médical et quotidien. La difficulté de celui-ci tient de l'accumulation de troubles à la fois moteurs et intellectuels qui diffèrent selon la personne. Il faut s'intéresser aux éléments constants de la pathologie afin de pouvoir au mieux anticiper les difficultés et les éventuelles douleurs mais il ne faut pas oublier l'importance interindividuelle de la personnalité et du vécu, cat chaque suivi est unique.

Selon le CTNERHI⁴, le polyhandicap est composé de troubles associés, impliquant des déficiences et incapacités qui le caractérisent s'intriquent. La polydéficience joue un rôle aggravant dans le développement de la personne polyhandicapée, tant au niveau physique que psychique, car elle altère ou empêche les expériences motrices, les ressentis sensoriels, les relations qui façonnent l'identité de la personne.

Je détaillerai plus loin la symptomatologie spécifique du polyhandicap en parallèle des troubles de Sandrine.

Sandrine est aujourd'hui âgée de 37 ans et est considérée comme polyhandicapée.

² http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_technique_polyhandicaps.html

³ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004, p17

⁴ CTNERHI : Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptés

Sandrine, du fait de ses capacités motrices et mentales réduites, est placée sous la tutelle de ses deux parents, mais ne peut vivre à domicile car elle demande un suivi constant et des soins particuliers. Elle a connue différentes institutions depuis son enfance et est aujourd'hui accueillie dans cette MAS depuis 2003. Elle y réside à temps complet et rentre au domicile de ses parents environ un week-end sur deux.

Elle bénéficie d'un suivi en kinésithérapie deux fois par semaine afin de travailler sur les mobilisations et la respiration ainsi que des séances d'ostéopathie et de psychomotricité avec ma maître de stage et moi-même. Je décrirai l'intérêt de la psychomotricité pour Sandrine un peu plus tard dans le mémoire⁵. La vie dans cette MAS lui permet également de participer à des activités ludiques comme des sorties ou de la musique, proposées par les animateurs et soignants de l'institution.

1.2 Ma rencontre avec ses parents

Environ cinq mois après le début de la prise en charge en psychomotricité de Sandrine, j'ai rencontré ses parents. Ils ont été heureux de pouvoir échanger autour de leur fille et se sont volontiers lancés dans la description de l'histoire de Sandrine.

Cet échange m'a permis de mieux comprendre son développement, ainsi que son comportement et son mode relationnel en dehors du cadre institutionnel aujourd'hui comme dans son enfance.

Les parents me racontent d'abord les éléments médicaux autour du diagnostic et de l'annonce de ce dernier.

Jusqu'à l'âge de 11 mois, Sandrine présente un développement psychomoteur normal, elle se met debout avec des appuis, marche à quatre pattes mais montre une crispation dans les mains.

C'est après l'injection d'un vaccin contre la rougeole que ses parents constatent peu à peu une régression psychomotrice, elle coïncide également avec une période où Sandrine a eu de nombreuses convulsions. Les parents, sans rejeter la faute sur le vaccin, se questionnent à ce sujet. Après des consultations auprès de plusieurs médecins, les avis se rejoignent et le diagnostic du syndrome de Rett est posé à l'âge de 18 mois.

⁵ cf. infra. p66

Selon le Dr Nadia Bahi-Buisson membre de l'AFSR⁶, **le syndrome de Rett** peut être défini par « une encéphalopathie neurodéveloppementale, caractérisée, dans sa forme typique, par une décélération globale du développement psychomoteur, puis de la perte des acquisitions cognitives et motrices, survenant après une période de développement normal. »⁷

Il s'agit d'une pathologie rare touchant environ 1/10 000 à 1/15 000 naissance de filles par an. Le syndrome de Rett typique concerne uniquement les filles mais il existe des génotypes masculins s'en rapprochant et impliquant une clinique proche. Je décrirai la symptomatologie du syndrome de Rett en parallèle de celle de Sandrine et du polyhandicap⁸. L'étiologie est encore inconnue mais des chercheurs ont trouvé un rapprochement, dans 80% des cas, avec une mutation du gène MePC2 porté par le bras long du chromosome X ce qui aurait une influence sur l'expression d'autres gènes qui contribuent à la formation du système nerveux.

Le diagnostic se fait sous la forme clinique, selon des critères nécessaires à l'établissement du diagnostic ou au contraire permettant de l'exclure. Ces enfants connaissent un développement normal jusqu'à 6 à 18 mois, suivi d'une régression dans de nombreux domaines : moteur, cognitif, intellectuel, fonctionnel et communicationnel. S'ensuit ensuite un stade de stabilisation où l'aspect social et la communication par le regard sont mieux investis. C'est également pendant cette période que l'on observe une diminution du périmètre crânien ce qui manifeste un arrêt de la croissance cérébrale. Cependant avant le début de la régression, certains parents ont remarqué des signes précurseurs au niveau postural, comportemental ou relationnel, comme on peut le voir dans le discours des parents de Sandrine.

Malgré la période de régression, Sandrine continue à se relever et réussit à effectuer quelques pas à l'âge de 13 mois, mais sa motricité globale décline et elle ne réussira pas à acquérir la marche autonome.

Sandrine ne s'est jamais vraiment investie dans les relations. Depuis sa petite enfance, elle est souvent en retrait et jusqu'à ses 18 mois. Elle communique surtout par des pleurs et des cris. Elle n'a pas montré d'intérêt pour les jeux et objets proposés par son entourage, il lui est plus facile d'entrer dans une relation ludique lors de jeux impliquant le toucher ou la stimulation vestibulaire.

⁶ AFSR = Association française du syndrome de Rett

⁷ https://afsr.fr/index.php/le-syndrome-de-rett/definition-et-criteres-de-diagnostic

⁸ cf. infra. p15

Sandrine n'a jamais acquis le langage verbal. Dans le cadre familial, elle passe beaucoup par le champ du regard et les expressions faciales afin de se faire comprendre et d'entrer en relation.

Au vue de l'évolution de Sandrine, les médecins proposent de lui poser une arthrodèse⁹ par traitement chirurgical permettant de prévenir les déformations articulaires importantes qui sont fréquentes dans le syndrome de Rett. Mais les parents refusent car il s'agit d'une intervention uniquement préventive dans le cas de Sandrine et qui comporte des risques.

Cette rencontre m'a beaucoup marquée car j'ai pu constater l'investissement de ses parents dans la vie de leur fille, et dans la connaissance de sa maladie.

Avec le recul, j'ai pu faire des liens entre la clinique psychomotrice de Sandrine et son histoire personnelle.

II - La 1ère rencontre

Ma première rencontre avec Sandrine a lieu en Septembre lors de sa première séance de psychomotricité. Afin que je puisse découvrir par moi-même Sandrine, son mode relationnel et sa symptomatologie, ma maître de stage a fait le choix de ne pas me donner d'éléments cliniques en amont. J'ai trouvé cette démarche très intéressante, me permettant ainsi d'avoir un regard le plus objectif possible sur la rencontre. Ce fut également une première expérience pour moi de psychomotricité auprès d'une personne polyhandicapée. Il m'a fallu prendre du recul sur l'impression première provoquée par le physique atypique et le manque de capacités motrices qui me questionnaient. Quel est l'intérêt de la psychomotricité auprès de ce type de patient ? Que peut-on leur proposer ? Quels peuvent être les objectifs thérapeutiques ?

La séance commence à partir du moment où nous allons chercher Sandrine sur son unité et lieu de vie. Je rencontre une jeune femme brune aux yeux bleus dans son fauteuil roulant qui regarde attentivement ce qui se passe autour d'elle. Elle est bien éveillée lorsque nous lui

⁹ Arthrodèse : opération chirurgicale visant à mettre une barre en métal dans une articulation pour éviter les déformation.

proposons la photo de la salle multisensorielle afin de lui permettre d'anticiper le déplacement. Je prends également le temps de me présenter devant elle afin qu'elle sache avec qui elle part.

Arrivées en salle multisensorielle, je reste un peu à l'écart, en position d'observateur. Je ne veux pas brusquer Sandrine alors qu'elle me rencontre pour la première fois.

J'ai donc eu l'occasion d'observer la relation qui s'installe entre Sandrine et ma maître de stage. Il semble nécessaire de créer une certaine proximité et une relation duelle car Sandrine se concentre sur ce qui se déroule dans son champ de vision central. De plus, elle montre une capacité d'attention limitée. Elle a besoin que la personne se trouvant en face d'elle lui offre toute son attention.

J'observe la séance en me rappelant à leur présence lorsque je sens que la situation s'y prête et que je peux proposer des éléments enrichissant les propositions, je ressens tout de même la difficulté d'entrer en relation lors d'une première rencontre.

Pendant cette séance, je perçois Sandrine comme une personne intéressée par l'autre, qui peut être à la fois joyeuse et concentrée bien que son temps d'attention soit court. Je vois également ce corps enfermé, bloqué dans sa motricité. C'est aussi ici que se place le rôle de la psychomotricité : prêter son corps en mouvement à la personne qui est emprisonnée dans un corps en difficulté. La psychomotricienne lui propose des activités stimulant différents sens : la vue, l'audition, le sens vestibulaire, le toucher afin de voir les possibilités de Sandrine

Je perçois là quelques possibilités d'entrée en relation mais aussi de travail en psychomotricité.

Après cette première séance, j'ai pris le temps de discuter avec ma maître de stage, nous posons quelques précisions pour le bilan et émerge la question de l'audition de Sandrine qui nous parait soit absente, soit difficile. Cet avis n'est pas partagé par l'équipe soignante mais, au cours de l'année, c'est une question qui reviendra très régulièrement.

III - Une symptomatologie s'inscrivant dans le domaine du syndrome de Rett et du polyhandicap

Sandrine s'inscrit donc dans la symptomatologie du polyhandicap et du Syndrome de Rett. Il est important de connaître la pathologie mais il ne faut pas oublier les différences interpersonnelles qui caractérisent la personnalité, son histoire et son mode relationnel et de communication. Ce sont lors des deux premières séances que nous évaluerons Sandrine.

Afin de bien comprendre les différents termes utilisés, voici quelques définitions.

Un trouble désigne une anomalie du fonctionnement.

La déficience est définie comme une insuffisance physique ou psychique¹⁰, elle désigne l'origine pathologique.

L'incapacité définit les conséquences fonctionnelles quantifiables de la déficience, une impossibilité de réaliser.

Selon Hobbs, le handicap représente les conséquences sociales de la conjonction des 2 premiers. Il n'est pas quantifiable mais analysable en terme de situation¹¹. Selon le Larousse 2012, un handicap est un désavantage quelconque qui met quelqu'un en état d'infériorité.

Il y a, ici, la notion de rapport à une norme. Le handicap envisage l'individu dans un groupe, dans la société.

La maladie est définie comme « une altération de la santé, de l'équilibre des êtres vivants », il y a dans la maladie une notion d'évolution.

Je vais maintenant décrire les troubles de Sandrine en faisant le parallèle avec le polyhandicap et le syndrome de Rett.

Pour décrire les troubles du polyhandicap, je vais principalement me baser sur l'ouvrage de S. Dalla Piaza et B. Godfroid (2004) et celui d'E. Zucman (2000). Pour les troubles du syndrome de Rett, j'ai principalement tiré les informations des sites de l'INSERM et de l'ASFR.

¹⁰ Larousse 2012, p366

¹¹ R. Liberman, 2009, p37

3.1 Ses capacités motrices

La déficience motrice peut être définie comme « une absence ou réduction des possibilités pour un individu d'agir sur son environnement physique »¹².

Voici ce que nous présente Sandrine au niveau de ses capacités motrices.

Sandrine est tétraplégique¹³, elle présente un fond hypertonique permanent au niveau du tronc et des membres qui provoque une incapacité à tenir une posture assise ou debout seule et est très limitée dans ses mouvements des quatre membres, rendant toute activité praxique¹⁴ impossible. Sandrine présente également une hypotonie du cou, elle peut tenir sa tête pendant un temps assez court puis la laisse tomber vers la gauche. Sandrine ne montre de mouvements volontaires que de la tête, des mains et des pieds. Les mouvements des pieds me questionnent car ils peuvent s'apparenter à un réflexe lors d'une stimulation localisée. Lors d'une séance je lui propose un toucher thérapeutique sur une jambe avec pour objectif de travailler sur la conscience corporelle. La stimulation de la première jambe lui procure un relâchement musculaire et à ce moment Sandrine tend l'autre jambe. Je pense à cet instant qu'il peut s'agir d'une volonté de sa part de recevoir la même stimulation sur l'autre jambe, mais peut-être est-ce un réflexe. Suite à cette question, j'ai discuté avec les équipes et avec la psychomotricienne. L'équipe me précise que Sandrine présente des mouvements des jambes lors des soins, il s'agirait donc de mouvements volontaires. Je développerai cette question en parlant de la prise en charge en psychomotricité de Sandrine.

Au cours de ces deux séances de bilan, Sandrine s'est montrée capable de réguler son tonus, par exemple, lors d'une situation de jeu, en crochetant son bras autour de la psychomotricienne et elle a également initié des gestes d'imitation au niveau des mains.

Les mains sont des parties de son corps très investies par Sandrine. Ses stéréotypies ¹⁵ manuelles sont très présentes mais elles peuvent disparaître lors de la relation à l'autre, c'est un élément que je développerai dans le suivi en psychomotricité. Sandrine porte les mains à sa bouche ou les joint dans l'axe du corps et elle les tord et les presse l'une contre l'autre. Ces mouvements peuvent être handicapants dans le quotidien car ils gênent l'utilisation des mains dans un but orienté, la préhension. On peut également se questionner sur le rapport à

16

¹² S. Dalla Piaza et B. Godfroid, 2004

¹³ Tétraplégie : paralysie des quatres membres

¹⁴ Praxie : planification et réalisation du geste

¹⁵ Cf. infra. p44

l'objet, Sandrine n'a jamais utilisé ses mains dans l'objectif de la préhension ou de l'exploration, il serait normal qu'elle ne reproduise pas les mouvements de préhension.

Un appareillage en fauteuil « corset siège » lui permet de tenir en position assise mais pas de se déplacer seule, elle nécessite un accompagnement permanent. Les troubles moteurs de Sandrine impliquent une dépendance complète, dans la locomotion, les changes et les soins quotidiens, l'alimentation, les activités.

Dans le Syndrome de Rett, il est important de prendre en compte l'aspect régressif des capacités motrices. Les enfants ont pu expérimenter la locomotion, la préhension... mais ils ont perdu ces acquis vers l'âge de 18 mois. Et d'autres troubles moteurs sont apparus. Les stéréotypies manuelles sont un signe diagnostic, elles gênent effectivement l'utilisation des mains notamment dans la préhension et l'exploration de l'environnement. Elles sont favorisées lors de situations émotionnelles fortes. Il existe trois types de stéréotypies manuelles dans le syndrome de Rett, Sandrine présente les deux premières (mains à la bouche et jonction des mains dans la ligne médiane), il est décrit une troisième consistant en des mouvements d'extension et flexion des doigts avec les bras écartés de part et d'autre du corps.

Dans la clinique de ce syndrome, il est également décrit une raideur des membres ou spasticité, des troubles de l'équilibre statique et dynamique aussi appelés ataxie, une apraxie de la marche qui entrainent des difficultés de coordination que l'on retrouve chez Sandrine. Dans l'évolution tardive du syndrome, des troubles musculaires (amyotrophie) et du squelette (scoliose) apparaissent.

D'une manière générale dans le polyhandicap, la déficience motrice a un impact sur la préhension et la marche qui seront difficiles voire impossible à acquérir ou à préserver. Cela implique par conséquent des difficultés dans l'autonomie de la personne, notamment dans les gestes du quotidien, ce que l'on retrouve chez Sandrine.

La déficience motrice dans le polyhandicap peut avoir différentes origines : agénésie, malformation congénitale, apraxie ou dyspraxie¹⁶.

Dyspraxie = trouble affectant la planification et la réalisation du geste

¹⁶ Agénésie = absence ou arrêt de développement d'un organe ou d'une partie du corps Apraxie = trouble de la planification du geste empêchant le mouvement

Cela va entrainer différentes formes de déficit moteur :

- l'athétose qui désigne des mouvements lents et ondulés surtout de la tête, des mains et des pieds,
- la parésie est une paralysie partielle entrainant une baisse de la force musculaire,
- l'hypotonie (dans 5% des cas) désigne une baisse du tonus global de l'individu,
- la spasticité observée (dans 85% des cas) est une exagération du reflexe myotatique, elle peut provoquer des conséquences orthopédiques parfois graves si elle n'est pas prise en charge par voie médicamenteuse ou par un kinésithérapeute.
- la dystonie est une contraction musculaire involontaire et douloureuse, elle a une incidence sur la posture et l'attitude.

Ces troubles révèlent la grande diversité du polyhandicap, le point commun est l'évolutivité vers une aggravation et une complication, par exemple orthopédiques, des troubles pendant la croissance et plus tard le vieillissement de la personne, en l'absence de mesures préventives et parfois une médication inconstante.

Les troubles moteurs et orthopédiques altèrent les capacités de positionnement et de locomotion. Beaucoup de personnes polyhandicapées nécessitent un appareillage adapté. Il s'agit d'une charge au quotidien mais qui leur permet de garder une position favorisant leur communication et l'échange avec l'environnement, il permet également d'éviter des déformations liées aux troubles orthopédiques. Le corset siège de Sandrine lui permet d'éviter les déformations de la colonne et de maintenir une position assise.

Cet appareillage pose également la question du regard de l'autre car il est significatif d'une différence qui peut surprendre et faire peur. Il y a une réaction répulsive vis à vis de l'appareillage qui met les personnes polyhandicapées encore plus en marge de la société.

Bien que ces troubles entravent la vie quotidienne de la majorité des personnes polyhandicapées, il faut faire attention aux idées reçues. Toutes ne sont pas grabataires, certaines personnes polyhandicapées peuvent manger seules ou être autonomes dans l'utilisation de leur fauteuil roulant voire dans la marche mais cela est très rare. Cette idée reçue va stigmatiser les personnes polyhandicapées et alimenter la « répulsion » due à l'étrangeté qu'ils peuvent inspirer.

3.2 Ses capacités intellectuelles

En début de prise en charge, il est difficile d'évaluer les capacités cognitives et intellectuelles de Sandrine car la barrière du langage oral rend difficile l'évaluation. C'est alors qu'il faut se tourner vers la théorie du polyhandicap.

De plus, la clinique du **Syndrome de Rett** ne précise rien dans ce domaine.

Selon la définition officielle **du polyhandicap**, la déficience intellectuelle associée se classe parmi les retards mentaux sévères à profonds.

Selon l'AAMR, le retard mental est « une déficience caractérisée par des limitations significatives dans le domaine intellectuel, fonctionnel aussi bien que dans le domaine conceptuel, social des habiletés adaptatives »¹⁷.

Selon le DSM IV¹⁸, le retard mental sévère correspond à un Quotient Intellectuel entre 20 et 40. Il y a peu de communication verbale pendant la petite enfance. Les apprentissages, à l'âge scolaire, peuvent leur permettre d'effectuer des tâches simples avec un accompagnement.

Toujours selon le DSM IV, le retard mental profond correspond à un QI inférieur à 20. Il se caractérise par une altération des fonctions sensorimotrices pendant la petite enfance. L'environnement est très important pour contenir et soutenir les manifestations de progrès aussi petites soient-elles. La relation individualisée est nécessaire ainsi qu'une surveillance constante. L'autonomie et les capacités de communication peuvent s'améliorer avec un apprentissage adéquat.

Le tableau clinique de la déficience intellectuelle¹⁹ quel que soit le niveau est important à prendre en compte car il faut poser des objectifs atteignables et individualisés selon la personne et son stade de développement. Cela permet aussi d'objectiver certaines capacités ou difficultés.

Sandrine se situe dans la déficience mentale profonde, c'est important de le prendre en compte car cela nous précise, par exemple, ses capacités de compréhension. Cela se

¹⁹ Cf annexe I, p99

¹⁷ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004, p25

¹⁸ Quatrième version du « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders »

traduit par une adaptation de mon langage, de mon rythme afin de lui laisser le temps de me comprendre et d'intégrer les informations que je lui donne.

Comprendre cela, c'est aussi lui proposer des exercices adaptés lui permettant de se baser sur ses compétences et de ne pas la mettre en difficulté.

Mais savoir cela peut aussi changer le regard que l'on a sur la personne. Considérer que de toute façon elle n'y arrivera pas et donc, ne pas chercher à la faire progresser, ou au contraire expliquer pourquoi elle n'y arrive pas. C'est ici la personnalité de l'interlocuteur de la personne polyhandicapée qui intervient. Et c'est souvent de ce point de départ que naissent des attitudes maltraitantes²⁰.

3.3 L'épilepsie

Depuis ses 1 ans, Sandrine a vécu de nombreuses crises épileptiques dites état de mal. C'est suite aux premières crises convulsives que Sandrine a été diagnostiquée du syndrome de Rett. Aujourd'hui son épilepsie est stabilisée grâce à une médicamentation. Il faut néanmoins rester vigilant car l'épilepsie peut avoir des conséquences graves.

Dans **le syndrome de Rett**, les crises convulsives, stabilisées ou non, sont présentes chez 60 à 80% des personnes et chez 50% des **personnes polyhandicapées**. Elles peuvent être de type tonico-clonique ou d'absence, généralisées ou localisées. Chez Sandrine, il s'agit surtout de crises généralisées.

Cependant, le syndrome de Rett a une particularité, il faut savoir que le rythme de base est plus lent que la normale, l'épilepsie se manifeste par une suspension de la vigilance, des clonies des paupières ou du bruxisme. Les crises sous forme d'absence peuvent être difficilement repérables surtout si les accompagnants n'y sont pas sensibilisés.

Il est important de le prendre en compte lors des prises en charge et des stimulations, surtout en salle multisensorielle car une surstimulation sonore, visuelle ou autre, favorise l'apparition des crises comme par exemple dans une salle ou au milieu d'un groupe.

²⁰ Cf. infra. p83

3.4 L'aspect sensoriel

Pendant ces deux séances, Sandrine montre que le champ visuel est très investi. Par le regard, elle va indiquer si elle est présente dans la relation, et entrer en contact avec l'autre. Le toucher initié par Sandrine n'est pas possible, ses stéréotypies gênent la préhension et les expériences tactiles. A l'inverse, elle semble apprécier le touché initié par l'autre et cela se révèle être un mode d'entrée en relation qui lui convient. Le goût et l'odorat n'ont pas pu être évalués.

Son audition nous a questionnée. Pendant les premières séances, Sandrine ne semble pas porter attention aux bruits qui l'entourent comme nos paroles, le son du carillon de la porte, ou la musique. Lors d'un bruit fort, elle ne tourne pas son regard vers la source du bruit, ne sursaute pas, ne montre pas de réactions corporelles. Il est nécessaire de se placer dans son champ de vision afin d'attirer son attention. Nous nous posons alors la question, entendelle ? Mais peut-être qu'il s'agit d'une mauvaise intégration de l'information ? Est-ce un problème de perception ou de transmission au cerveau ou bien les deux ? Ces questions sont encore aujourd'hui présentes mais j'ai pu les nuancer car Sandrine se montre aujourd'hui plus attentive.

Nous lui avons également proposé des stimulations vestibulaires à l'aide du matelas à eau mais Sandrine ne montre pas de réactions.

Dans les écrits sur **le syndrome de Rett**, les troubles sensoriels sont très peu évoqués, mais du fait de l'atteinte du cerveau, il est probable que cela entraine de telles conséquences. On ne peut néanmoins pas faire de généralisation.

Dans **le polyhandicap**, les troubles sensoriels touchent surtout la vision, l'audition et le toucher. Ils peuvent être présents depuis l'enfance ou bien apparaître avec le vieillissement de la personne. Ils peuvent avoir diverses étiologies : viral, conséquences de traitement, sous-stimulation ou hyperstimulation. Les difficultés de communication augmentent les risques.

Les troubles sensoriels sont difficiles à évaluer à cause des difficultés de langage et de compréhension des consignes. Il existe néanmoins des appareils mesurant la vue et l'ouïe mais pour ce dernier l'évaluation est plus invasive. La difficulté du diagnostic sensoriel a

souvent pour conséquence une négligence des troubles, non traités il s'ensuit souvent une aggravation du déficit.

3.5 La douleur

Il est difficile d'évaluer le ressenti de la douleur chez Sandrine en seulement deux séances. Il est nécessaire d'être attentif à tous les signes pouvant exprimer la douleur, comme les expressions corporelles et faciales vives ou alors les signes d'absence. De plus, je me questionne sur le seuil de ressenti de la douleur de Sandrine.

Dans le **syndrome de Rett,** il a souvent été observé des seuils de douleur assez élevés. Chez Sandrine, cette même question se pose. Avant mon arrivée, Sandrine a eu un épisode de brûlure due à un radiateur. Selon les dires des soignants, elle n'a eu aucune réaction, ni orale, ni corporelle. C'est seulement après un ou deux jours qu'elle a exprimé une réaction par des cris. Est-ce son seuil de tolérance qui est élevé ? Y a-t-il une insensibilité ? Ou son temps de réaction est-il lent ?

La douleur est, anthropologiquement, le premier élément de survie de l'être vivant, il est nécessaire de pouvoir la ressentir et l'exprimer. La douleur est très présente **chez les personnes polyhandicapées** bien qu'elle soit difficilement communicable. Cependant, le seuil de tolérance de la douleur semble plus élevé que la moyenne.

C'est pourquoi il faut faire attention aux signes cliniques qui accompagnent les expressions que l'on pourrait interpréter comme de l'ordre de la douleur : les cris, les pleurs, l'augmentation du tonus, le refus alimentaire, la modification du comportement, des expressions, les troubles du sommeil... C'est dans son comportement que la personne va l'exprimer.

Chercher le contexte de la douleur peut permettre de la démentir ou de la confirmer et parfois de la localiser.

Combe et Colligan ont créé en 1999 l'échelle de San Salvador²¹ qui a pour objectif d'évaluer la douleur chez l'enfant et l'adulte polyhandicapé. Cette échelle est intéressante car elle nécessite au préalable de croiser les regards des soignants et de la famille sur le

²¹ Cf annexe II, p100

quotidien et les habitudes de la personne afin de créer une échelle de base et de la comparer à la situation-problème. Elle se réfère à une norme singulière, celle de la personne concernée.

3.6 Les troubles secondaires

Dans le dossier de Sandrine il est précisé qu'elle souffre de troubles sphinctériens et de la déglutition, deux éléments qui peuvent provoquer une gêne et de la douleur voire un risque vital. Les repas sont des moments importants des journées de Sandrine où il faut faire attention car elle a tendance à stocker les aliments dans sa bouche et cela peut vite provoquer des fausses routes, cela lui est déjà arrivé plusieurs fois. Il est donc particulièrement important que les soignants fassent preuve de vigilance.

Dans **le syndrome de Rett**, il est fréquent que les personnes fassent de l'hyperventilation par intermittence et des pauses respiratoires parfois dues à une apraxie respiratoire.

Les troubles orthopédiques comme une cyphoscoliose sont récurrents et nécessitent parfois une intervention chirurgicale.

Souvent s'ajoutent à ces signes cliniques de la pathologie une hypersalivation, des troubles de l'élimination surtout constipation ainsi que des troubles du sommeil. Les troubles praxiques de la sphère bucco faciale, de l'hypersalivation, des troubles respiratoires favorisent les fausses routes.

Les troubles somatiques **du polyhandicap** ne sont pas toujours présents mais ont un impact fort sur le vécu et le confort de la personne et impliquent parfois un vécu douloureux. Ils regroupent les troubles respiratoires, alimentaires (parfois dus à une apraxie buccofaciale, troubles de la déglutition), digestifs, orthopédiques, cutanés (souvent une conséquence de l'hyper salivation).

Je m'attarderai sur les troubles orthopédiques qui sont une des difficultés du quotidien en institution. Les troubles moteurs comme la spasticité ou l'hypotonie ont des conséquences sur la posture de la personne et sur ses gestes. L'immobilité va entraîner des troubles secondaires comme des rétractations tendinaires, une déformation de la colonne vertébrale ou de l'ostéoporose. Un mauvais positionnement peut favoriser les troubles articulaires comme les luxations ou encore des déformations. Il y a une accentuation des troubles et par conséquent de la douleur.

De nombreuses personnes polyhandicapées ont eu recours à une intervention chirurgicale afin de rectifier une déformation ou dans un but préventif afin d'éviter une déformation possible. Il est nécessaire de le prendre en compte lors des mobilisations, des soins.

C'est pour ces raisons que les troubles somatiques sont souvent pris en compte dans les projets personnalisés des résidents de la MAS.

3.7 <u>La communication et la relation</u>

Sandrine n'a jamais acquis le langage oral et communique principalement par le regard et les expressions faciales (sourire, grimaces, visage fermé). Néanmoins en séance de psychomotricité, j'ai eu l'occasion d'établir un certain mode de communication avec Sandrine, je détaillerai ce travail effectué lors des séances plus tard.

Ce que j'ai pu observer au cours de ces deux premières séances est proche de la clinique du **syndrome de Rett**. Les personnes atteintes de ce syndrome communiquent par le regard et les expressions faciales comme les grimaces. Il est fréquent que Sandrine soit prise d'un fou-rire mais souvent dans des situations inattendues, il est donc intéressant de se questionner sur le sens de ce rire. A toutes ces indications, il faut ajouter l'absence de langage qui ne fait pas partie des critères diagnostiques mais qui va augmenter les troubles de la communication et rendre certaines observations difficiles, telles que la sensibilité cutanée, auditive, l'expression de la douleur.

Dans le domaine **du polyhandicap**, le langage est également touché, dans beaucoup de cas il est absent. Parfois quelques mots sont présents mais il s'agit souvent de répétitions syllabiques. Il faut se questionner sur leur sens, est-ce par répétition ou montrent-ils une intention? On observe souvent des troubles du comportement chez la personne polyhandicapée, probablement liés à la difficulté d'appréhension du monde extérieur, de communication et de compréhension.

Partie II – La communication

<u>I – La communication</u>

1.1 <u>Définitions</u>

La communication parait inhérente à notre vie, et est naturelle chez la majorité des gens, mais nous avons souvent du mal à communiquer avec les autres pour de multiples raisons. M-A Descamps décrit l'importance de la communication « nous communiquons toujours et sans cesse. La communication est un fait total et absolu. Elle est universelle tellement elle

Le terme communication est constamment utilisé mais est-il bien utilisé ?

est essentielle. La preuve c'est que lorsqu'on ne veut plus communiquer, il faut encore

communiquer que l'on ne veut plus communiquer »²².

Voici quelques définitions de la communication :

« Ce terme désigne tout processus par lequel une information est transmise d'un élément à un autre, que ces éléments soit de nature biologique, technologique, ou sociale »²³.

Cette définition est primaire, elle regroupe un ensemble très large de situation ne précisant ni les protagonistes, ni le moyen de communiquer.

Ou encore « processus et ensemble de comportements servant à la production, à la transmission et à la réception d'informations par l'entremise de systèmes symboliques partagés et définis socialement. »²⁴

Cette définition ajoute un élément important, le comportement des interlocuteurs et l'aspect social de la communication. Celle-ci ne pouvant exister sans un lien plus ou moins proche entre les interlocuteurs.

La définition de J. Gerard-Naef me parait plus complète, elle dit que « communiquer c'est avant tout se faire comprendre et comprendre son ou ses interlocuteurs, quels que soient les moyens mis en œuvre pour y parvenir, quelle que soit la langue ou le code utilisé, quel que soit le canal de transmission et quelles que soient même les raisons, les motivations des 'communicants'. Or pour que la compréhension soit possible le message doit se présenter

²² M-A Descamps, 1989, p117

²³ Sous la direction de R. Doron et F. Parot, dictionnaire de psychologie, édition puf, 1991, Paris

²⁴ Sous la direction de H Bloch et cie, grand dictionnaire de la psychanalyse, édition Larousse, 201, Paris

sous une certaine forme, ce qui oblige le locuteur à prendre quelques précautions : utiliser une langue connue de ses interlocuteurs et s'assurer que l'autre reçoit le message. »²⁵

La communication²⁶ nécessite un émetteur et un récepteur, il peut s'agir d'une personne seule ou d'un groupe, mais cela nécessite que les deux entités soient engagées dans la communication. L'émetteur transmet une intention de partage, le récepteur doit être à l'écoute sinon il s'agit d'un discours à sens unique et donc ce n'est plus dans le domaine de la communication.

La communication est un partage ou un transfert d'informations mais aussi d'état d'esprit.

Ce que je retiens de ces définitions est que pour communiquer, peu importe les moyens, l'important est d'avoir un message à transmettre à une ou plusieurs personnes en faisant attention à ce qu'elles soient aptes à entendre ce message.

Mais alors la personne polyhandicapée peut-elle entrer dans ces critères ?

1.2 Les différentes formes

La communication peut être définie à plusieurs échelles.

Selon ceux qui reçoivent le message, il peut s'agir de communiquer une information à une seule personne ou à une foule. On peut également ne pas savoir à qui on s'adresse, par exemple, lors d'un discours à la télévision ou à la radio, on ne connait pas les personnes qui vont écouter. Mais le discours est toujours au départ orienté, une personne délivre un message à quelqu'un qui « écoute ».

Et selon la manière de le transmettre, la communication au sens propre du terme ne nécessite pas obligatoirement un face à face. Il peut s'agir de transmettre une information par écrit ou encore par l'intermédiaire des médias. On parle par exemple de communiqué de presse, les informations radiophoniques ou télévisuelles sont des moyens de communiquer à un grand nombre.

 ²⁵ J. Gerard-Naef, 1987, p 17
 ²⁶ - J. CORRAZE, 2001, p16 et 17

Mais la communication qui m'intéresse dans ce mémoire est plus précise. Il s'agit de la communication interpersonnelle où il est nécessaire de se trouver face à l'autre et d'être en relation avec lui. Ce sont les acteurs de la communication ainsi que leur relation et la situation qui vont influencer le discours et la manière de le transmettre.

1.3 Les prémices de la communication

D'une règle générale, afin de communiquer il est nécessaire de réunir plusieurs éléments liant les deux interlocuteurs.

- La capacité d'émettre une conduite volontaire.
- Avoir l'intention d'avoir un effet sur l'autre car transmettre un message c'est vouloir que l'autre réagisse par la parole, le comportement ou même émotionnellement
- provoquer un effet sur l'autre ce qui signifie que le récepteur à entendu le message.
- Partager une signification commune, les deux interlocuteurs doivent pouvoir se comprendre²⁷.

Maintenant je vais m'intéresser aux prérequis nécessaires à la communication de l'émetteur. Toute personne, quel que soit son âge et ses capacités intellectuelles et motrices, va exprimer ses émotions. Chez le bébé, les émotions sont les premières informations qu'il va transmettre à sa mère car elles s'expriment corporellement par le tonus, les cris, les pleurs, le rire, et le regard. Le bébé laisse voir ce qu'il ressent mais ne choisit pas le moment ni l'intensité de ses cris ou en tout cas n'en a pas conscience. C'est le rôle de la mère de donner du sens aux expressions de l'enfant, au début par intuition puis grâce à la connaissance des moyens de communication de son bébé.

Mais transmettre un message avec une intention, et donc communiquer est plus compliqué, cela nécessite plusieurs facteurs dans son rapport à soi et à l'environnement, qui seront fréquemment des axes de travail en séances de psychomotricité, notamment avec les personnes polyhandicapées.

Afin de pouvoir montrer à l'autre quelque chose qui vient de soi, il est nécessaire de se sentir sujet, de se connaître et de se différencier de l'autre. Or, pour avoir conscience que l'on est un être à part entière, il est nécessaire d'avoir conscience de son corps, de ses capacités...

²⁷ J. Gerard-Naef, 1987, p 59

c'est une question importante dans le polyhandicap car les troubles intellectuels et sensoriels peuvent altérer cette capacité à se connaître. De plus, les troubles moteurs entravant souvent les mouvements, les expériences sensorimotrices permettant à l'enfant de découvrir son corps et son identité ont été peu présentes. L'environnement humain a donc un rôle capital dans la reconnaissance et la traduction de l'information.

Les systèmes sensori-moteurs décrits par Bullinger se caractérisent par deux propriétés : une capacité de traitement des flux sensoriels et une capacité de traitement des propriétés spatiales des stimulations rencontrées.²⁸ Dans sa période dite sensori-motrice, le bébé apprend à habiter son corps, mais il en fait aussi un moyen d'action sur son milieu humain et physique.²⁹

De plus, afin de communiquer, connaître son environnement et le contexte de la discussion aident. Se trouver dans un endroit connu, en présence de personnes avec qui on se sent en confiance est propice à une communication plus libre et plus riche. Pour les personnes ayant des difficultés à appréhender la nouveauté, il faut un temps pour s'accommoder et pour comprendre les changements : communiquer sera plus difficile. On peut le voir avec les populations fragiles, comme en gériatrie, dans la déficience intellectuelle ou encore dans le polyhandicap. Lors d'un changement important comme un changement du lieu de vie, certaines personnes polyhandicapées montrent un repli sur elle-même, refusant le contact avec les autres.

1.4 Le rôle de la communication

Communiquer est un besoin pour chacun car cela nous permet d'être en relation avec l'autre.

A. Jacquard dit « Le trajet d'une vie est l'entrelacement de multiples parcours. Plusieurs personnages évoluent en se heurtant, se provoquant, se complétant ; ils coopèrent pour construire une personne indéfinissable qui manifeste son existence chaque fois qu'elle ose dire "je". Au cours de cette construction, chacun de ces personnages trace son chemin, mais ils sont constamment dépendants les uns des autres, ce qui permet à la personne qu'ils deviennent d'être à la fois multiple et unitaire. »³⁰

²⁸ A. Bullinger, 2011, p71

²⁹ A. Bullinger, 2011, p151

³⁰ A. Jacquard, Mon utopie.

Car on a besoin des autres pour se construire, vivre et grandir. Tout d'abord parce que c'est en communiquant avec l'autre que l'on se différencie et construit son identité.

Une personne privée de communication ne pourra pas exprimer ses ressentis et dans certains cas, cela peut avoir des conséquences sur la santé. Par exemple, la sensation de la douleur, nous l'avons vu dans la première partie, est nécessaire à la survie et pouvoir l'exprimer pour les personnes non maîtres de leur corps est important, car elle prévient les troubles somatiques.

Ne pas être entendu va provoquer un état de tension et une aliénation car la personne ne pourra extérioriser ses souffrances comme ses joies, et mettre en jeu le sentiment d'exister. C'est probablement ce qui se passe lorsque les personnes n'ayant pas la parole vont montrer des conduites auto-agressives lorsqu'elles sont contrariées et pas écoutées.

On peut le voir dans une expérience menée par Luft³¹. Deux personnes dans une même pièce avaient pour consigne de rester ensemble sans parler ni se regarder, sans communiquer, sans entrer en interaction par quels canaux que ce soit. Au bout d'un certain temps, on observe un état de tension important, ils montrent un besoin d'être en relation avec l'autre.

II - La communication non verbale

Elle est définie par J. Corraze comme « l'ensemble des moyens de communication existant entre des individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrits, langage des sourds-muets, etc.) »³²

Il précise que les communications non-verbales seraient un sous-ensemble de comportements non-verbaux.

La communication non-verbale n'est pas opposée au langage verbal. D'ailleurs, on ne peut s'empêcher d'envoyer des messages non verbaux lors d'un échange verbal.

³¹ M-A Descamps, 1989, p117

³² J. CORRAZE, 2011, p15

La communication non verbale évoluera en fonction des réponses lors de cet échange car elle est intriquée aux émotions qui se lisent dans le langage corporel et que rappelons-le, la communication a lieu si elle produit un effet chez l'interlocuteur.

Selon Corraze, la communication non-verbale repose sur trois supports : les artefacts du corps, l'espace et le corps (physique, physiologique et le mouvement)³³. Les artefacts du corps sont très peu présents dans le polyhandicap car il s'agit des tatouages, vêtements ou toute modification du corps choisie et effectuée artificiellement. Ils véhiculent un message sur la personne, sa personnalité, et parfois ses revendications. Dans le polyhandicap les personnes n'ont que très peu de choix sur leurs artefacts tels que le décrit Corraze. Cependant le fauteuil roulant qui les accompagne en permanence ou encore les vêtements choisis par les parents ou les soignants renvoient un message caractérisant la personne cela va influencer le regard de l'autre par exemple cela peut lui donner un aspect négligé. Mais il s'agit d'un message envoyé par les accompagnants de la personne, cela renseigne inconsciemment sur la relation soignant-résident.

L'espace que décrit Corraze est l'espace du corps et l'espace entourant le corps, avec l'environnement et avec autrui. L'espace que l'on laisse entre soi et l'autre donne un message sur l'envie d'être seul ou entouré et sur la personnalité. Dans le polyhandicap, la dépendance induit un espace proche avec le soignant car l'espace pendant les soins est réduit. La dépendance implique également que les soignants vont choisir l'espace du résident lors des temps en unité. J'ai pu constater que parfois il s'agit d'un emplacement peu propice à la relation, par exemple dos aux autres.

C'est le troisième support, le corps, qui nous intéresse ici particulièrement.

Le langage non-verbal comprend le regard, les mimiques, les gestes, les attitudes corporelles, le toucher, les rires, les pleurs, les cris, les gémissements mais aussi le silence. R. Sabourin rajoute trois éléments non corporels participant à la communication non verbale : l'art, le graphisme (hormis l'écriture) et les signes symboliques.³⁴ Tous permettent d'émettre une information.

³³ J. Corraze, 2011, p 12

³⁴ R. Sabourin, 2010, p48

Voici quelques exemples illustrant la communication corporelle :

Le regard est très important lors de toute communication qu'elle soit verbale ou non. Il donne une indication importante sur l'attention de son interlocuteur et il va donner une émotion au discours. C. Barat le décrit comme « la porte ouverte sur les sentiments » ³⁵ car il est, en effet, très expressif. Mais il peut avoir d'autres significations, il peut être signe d'appel, un support au dialogue, signe de jeu, d'opposition ou de rejet de l'autre.

Pour les personnes n'ayant pas la motricité nécessaire aux gestes et signes, le regard est un moyen efficace d'exprimer un ressenti ou simplement de montrer que l'on est présent.

Avoir la possibilité de refuser le regard est également important car il peut s'agir de la seule manière d'exprimer un refus ou une envie d'être seul, il s'agit d'un moyen de défense pour la personne prisonnière de son corps.

Les mimiques faciales sont également un support à la communication dans tout échange, elles permettent d'exprimer une émotion ou une réaction à une situation, une réponse à l'environnement. Mais il faut faire attention à l'interprétation. Dans le polyhandicap, les mimiques peuvent être faussées à causes des troubles moteurs de la face ou à cause des tics neuronaux pouvant apparaître comme des mimiques. Le sourire est au premier abord significatif d'une situation de plaisir mais il peut également être un signe d'appel, pour attirer l'attention. Les expressions faciales sont très sélectives de la personne à qui elles sont destinées.

Les émissions vocales sont plus globales que le langage verbal, elles peuvent être significatives d'un bien être ou d'un mal être. Elles servent souvent d'appel, peuvent permette d'exprimer de la colère ou encore de la joie. C'est l'interprétation de l'interlocuteur, grâce à sa connaissance de la personne, à la remise dans son contexte de la situation, et les mots qu'il va poser dessus qui va donner vraiment un sens. ³⁶ Le message peut être mal perçu comme pour les mimiques, des productions vocales peuvent émises pour ressentir le plaisir de la vibration dans la gorge ou simplement pour combler l'ennui.

La communication gestuelle sert aussi souvent d'appui à la communication verbale grâce aux gestes symboliques ou de pointage. Les gestes permettent de montrer l'importance de nos propos et l'émotion que l'on éprouve. Par exemple, une personne stressée fera des gestes

³⁵ C. Barat, 1985, p117

³⁶ C. Barat, 1985, p118

plus saccadés et rapides qu'une personne détendue. Par ces gestes la personne fait passer le message de son état émotionnel.

Dans le polyhandicap, le langage gestuel est très limité car les troubles moteurs empêchent une motricité libre. Mais des gestes simples comme tourner la tête pour désigner quelque chose par le regard, ou pointer peuvent montrer une intention de communiquer.

Les mouvements du corps peuvent interpeller s'ils sont inhabituels et inappropriés à la situation. Il peut alors s'agir d'une communication corporelle.

Les gestes sont un moyen efficace de communiquer lors de l'absence de langage. Ils sont utilisés dans des méthodes telles que la langue des signes ou le Makaton³⁷. Mais ce sont des méthodes plus élaborées nécessitant des capacités motrices et intellectuelles plus élevées, j'ai pu l'observer chez certaines personnes autistes accueillies dans l'établissement.

Dans cette partie, nous avons vu la communication non verbale émise par la personne polyhandicapée. Mais comment reçoivent-ils les émissions non-verbales de l'accompagnant?

Allier la parole et les gestes peut effectivement aider à la compréhension. Néanmoins, il faut faire attention car la portée symbolique des mimiques ou des gestes peuvent complexifier la bonne réception du message.

La communication peut également être soutenue par l'utilisation de pictogrammes ou de photographies permettant de lier les informations auditives et visuelles.

III - Communiquer avec la personne polyhandicapée

La communication de la personne polyhandicapée interroge beaucoup. Certaines personnes vous diront que la personne polyhandicapée n'a pas conscience de ce qu'elle fait et que ses gestes et expressions ne sont pas volontaires.

Il est effectivement difficile de décrypter cette communication singulière car elle peut sembler unilatérale. Etre face à une personne polyhandicapée peut renvoyer le sentiment d'être face à un vide mais il est nécessaire de créer une relation avec elle pour la comprendre.

33

³⁷ Le Makaton est une méthode alliant une simplification de la langue des signes avec des pictogrammes afin de proposer une méthode de communication aux personnes n'ayant pas ou peu de langage verbal et souvent une déficience intellectuelle associée.

Cela nécessite une observation fine, une connaissance de son mode de fonctionnement et surtout une relation entre les deux interlocuteurs.

3.1 Le lien entre la relation, l'expression et la communication

Je vais commencer par décrire trois termes selon moi essentiels dans la communication avec la personne polyhandicapée. On parle souvent de l'expression, de la relation et de la communication et parfois l'un est employé à la place de l'autre mais comment sont-ils liés dans le polyhandicap ?

Selon J. Corraze « L'expression est un concept qui connote la manifestation objective d'un état intérieur. »³⁸

Les expressions peuvent être faciales, posturales, corporelles/globales, toutes révèlent ce que ressent la personne et une part de sa personnalité. Par exemple, une personne qui a tendance à s'enrouler sur elle-même envoie un message d'une personnalité introvertie et une personne très active envoie un message d'ouverture. Mais dans le domaine du polyhandicap, il ne faut pas oublier les troubles physiologiques et orthopédiques qui peuvent entrainer des postures d'enroulement ou d'extension. Il n'est ici pas question de personnalité. Même si l'expressivité corporelle est universelle, il est nécessaire de se questionner, il faut connaître la personne et être en relation sécure avec elle pour pouvoir donner un sens.

La relation peut être définie comme un lien de dépendance ou d'influence réciproque entre des personnes³⁹.

R. Sabourin⁴⁰ développe l'idée qu'il existe trois types de relation : la relation de moi à moi, de moi à l'autre et de moi aux autres.

La relation de moi à moi correspond à la façon dont je me sens, mon rapport à mon corps, mes pensées, mes ressentis. Si elle est consciente, elle me permet de percevoir les sensations internes et externes et d'adapter mon comportement à la situation. Elle est le point d'articulation entre les sensations et les sentiments car elle permet de mettre du sens entre le vécu corporel et psychique, et elle est à la base de toute forme relationnelle avec autrui.

³⁸ J. CORRAZE, 2011, p18

³⁹ Sous la dir de J. Rey-Debove et A. Rey, Le nouveau petit robert de la langue française 2009, , ed le Robert, Paris

⁴⁰ R. Sabourin, 2010

La relation de moi à l'autre nécessite trois facteurs : un émetteur, un récepteur et un message. Elle implique une envie de communiquer, une attention à l'autre, une capacité d'expression et d'écoute.

La relation de moi aux autres garde les mêmes termes mais avec un rapport au groupe.

Entrer en relation implique une certaine implication affective. Cela posera parfois problème dans les relations professionnelles, affectant le cadre de soins.

Car entrer en relation et accepter de communiquer est un processus réciproque, il est nécessaire de dévoiler une part de soi et d'accepter de découvrir l'autre.

Il est nécessaire, pour parler de l'affectivité, de repasser par les théories autour de l'enfance. L'affectivité est tout d'abord une affaire de relation entre les parents et l'enfant. La communication primaire est régie par l'environnement du bébé. L'environnement réagit et trouve des réponses aux expressions de l'enfant. L'enfant fera ensuite des liens qui lui permettront de construire sa personnalité et sa vision de l'environnement.

Dans le polyhandicap, la communication primaire basée sur les réponses de l'environnement et en premier lieu ses parents peut être mise à mal car la relation parent-enfant est confrontée au handicap lourd.

Tout d'abord, lors de la venue d'un enfant handicapée dans la famille. Les parents éprouvent souvent de la culpabilité face aux difficultés de leur enfant. Ce sentiment peut provoquer un surinvestissement de la relation, une surprotection, ou au contraire certains ne vont pas réussir à s'identifier dans la relation avec l'enfant qui ne répond pas aux sollicitations. Ce sont des facteurs importants qui vont avoir un impact sur le développement de l'identité de la personne, support de la communication, et affectent la relation.

Les relations affectives se basent sur le modèle de la relation aux parents pendant la petite enfance. On peut se questionner sur le lien entre le mode relationnel parfois difficile de la personne polyhandicapée et l'insécurité affective infantile.

L'affectivité dépend également de la maturation physiologique et fonctionnelle et du rapport au monde extérieur qui offre des expériences perceptives, affectives et sociales. Or les personnes présentant un polyhandicap ont vécu des épisodes de privations sensorielles et parfois affectives surtout pendant l'enfance, par exemple pendant les hospitalisations, lors des lésions corporelles douloureuses, ou encore par le manque de stimulations corporelles à cause de leur corps fragile.

Or, pendant cette période, le psychisme n'est pas encore organisé⁴¹. Les agressions subies altèrent le sentiment de continuité d'exister et la perception unifiée du corps.

Il est important d'essayer de faire en sorte que l'accompagnement soit stable, que les soignants ne changent pas trop car leur vie est faite de discontinuité, de changement d'institution, d'éloignement des familles, de changement des soignants et des autres résidents.

En psychomotricité, je pense qu'il est important de passer en premier par le relationnel avant les gestes techniques car ce sont des personnes qui sont beaucoup manipulées, à qui on ne demande pas leur avis, et qui ont très peu de moyen de refuser le contact. Créer une relation basée sur la confiance, et donc ne pas aller trop vite, va permettre à la personne d'être plus sure d'elle et d'être mieux à même de communiquer.

Car c'est à travers la relation que le soignant acquiert une sensibilité, une meilleure compréhension des réactions de la personne afin d'être vraiment présent auprès du résident et de pouvoir communiquer avec eux dans une relation bidirectionnelle.

L'un des risques dans la relation avec une personne polyhandicapée est de parler à la personne mais sans attendre sa réponse et de supposer savoir ce que veut la personne. Dans ce cas, il ne s'agit pas de communication car les deux interlocuteurs ne sont pas au même niveau dans le discours.

Dans le contexte pathologique, la relation est essentielle car elle permet de contenir les angoisses dues aux incompréhensions du contexte. L'accompagnant doit aider la personne à se repérer, à trouver une stabilité dans le quotidien. C'est l'interlocuteur qui donne du sens et donne de la stabilité⁴².

_

⁴¹ C. Barat, 1985, p114

⁴² J. Gerard-Naef, 1987, p118

3.2 Une communication multidirectionnelle

La personne polyhandicapée est amenée à communiquer avec de nombreux intervenants. Que ce soit avec la famille, avec les soignants du quotidien, avec les intervenants occasionnels ou avec les autres résidents la relation et le mode de communication seront différents.

La relation avec les parents est la première chez tout enfant venant au monde, elle est soutenue par l'affectivité construite pendant les premiers mois de vie. L'enfant communique à ses parents ses besoins primaires, ses émotions... C'est pourquoi il s'agit d'une relation privilégiée, il s'établit une relation de confiance. Mais cette relation peut être mise à mal pendant la petite enfance, comme je l'ai décrit dans la sous-partie précédente.

Il est intéressant de communiquer avec les familles afin de comprendre comment la personne communique dans le contexte familial et comment s'est développé son mode relationnel. Sachant que la personne polyhandicapée adapte son comportement en fonction de la situation, connaître son mode communicationnel dans les différents contextes permet de pouvoir considérer la personne dans sa globalité.

Les soignants sont les premiers supports de la communication en institution et notamment en MAS. Acteurs du quotidien du résident ce sont eux les plus à même de parler, de décrire comment communique le résident.

Entre les résidents, la communication est limitée mais le seul fait d'être à côté ou de partager une activité même s'il ne montre pas d'attention particulière envers l'autre permet de se rendre compte de sa présence et d'initier une différenciation⁴³.

C'est probablement avec les intervenants occasionnels tels que les médecins spécialisés que la communication sera difficile car comme nous l'avons vu il est nécessaire de rentrer en relation avec la personne polyhandicapée afin de pouvoir réellement communiquer avec elle. Les personnes « de passage » ne prennent pas le temps d'essayer de comprendre leurs modes de communication. Il est important qu'un soignant de l'institution accompagne ces visites car il peut assurer une continuité et être porte-parole de la personne.

-

⁴³ C. Barat, 1985, p119

3.3 Des entraves à la communication

« C'est le cerveau qui organise la vie relationnelle, il reçoit, analyse, décode, compare, mémorise par l'intermédiaire des organes des sens et il émet des messages »⁴⁴. Or, dans le polyhandicap, le cerveau a subi une lésion avant, pendant ou après la naissance donc sur un cerveau encore immature. L'ensemble des troubles de la personne polyhandicapée (sensoriels, moteurs et intellectuels) vont dépendre à la fois de la lésion mais aussi du développement de l'enfant. Bullinger parle de l'enfant normal, « Le bébé doit non seulement se développer, satisfaire ses besoins physiologiques mais il doit aussi répondre aux attentes de son milieu. Cette double tache nécessite, pour le petit homme, une plasticité qui lui permet de s'adapter à divers milieux de vie. » Car pendant l'enfance, le développement cérébral continue grâce à la plasticité du cerveau. « Si l'enfant est porteur d'un déficit, une très large partie de ses ressources de plasticité est absorbée pour contourner ou dépasser son déficit. Il s'écarte des attentes typiques de son milieu et n'a plus les ressources pour les satisfaire »⁴⁵. Chez l'enfant polyhandicapé, les lésions cérébrales ont effectivement des conséquences sur la prise d'information et limitent le développement intellectuel dès l'apparition de la lésion. Ses expériences seront très limitées et l'enfant construit un rapport à soi et au monde qui lui est propre.

Les appareillages ont pour objectif d'aider la personne à ouvrir leur posture à la communication mais ils peuvent la limiter. Les fauteuils gênent les mouvements de torsion du tronc, cela peut gêner la communication gestuelle. Certaines têtières sont asymétriques ou très larges, elles empêchent la personne de tourner la tête et de se tourner vers un interlocuteur ou une source sonore. C'est à l'interlocuteur de faire attention à optimiser la communication en s'adaptant, en se plaçant face à elle, de pallier aux gênes de l'appareillage.

-

⁴⁴ C. Barat, 1985, p29 à 32

⁴⁵ Bullinger, 2011, p24

3.4 L'implication du soignant

Entrer en relation avec la personne polyhandicapée et communiquer avec elle, n'est pas évident car au premier abord nous sommes confrontés à plusieurs aspects dont nous n'avons pas l'habitude : l'aspect physique, l'absence de langage verbal, les troubles moteurs et intellectuels. Nous sommes confrontés à une personne qui ne semble pas répondre à nos sollicitations. Mais comment se positionner face à cette personne ?

J'ai rencontré cette situation à mon arrivée dans la MAS. A la rencontre de ces personnes enfermées dans leur corps et dans leur esprit, j'ai vécu des moments sans savoir quoi faire. Il m'a été nécessaire de m'imaginer à leur place en me demandant si le comportement et la communication de l'interlocuteur était adapté à la personnalité du résident.

Pour communiquer, il est nécessaire d'avoir une posture adaptée, des moyens d'expressions compréhensibles par les deux interlocuteurs, une certaine égalité entre les deux.

Il faut alors s'adapter sur plusieurs niveaux afin de s'assurer qu'il m'entend, me comprend et qu'il puisse me communiquer un message.

Il faut tout d'abord oublier ses préjugés (décision individuelle avant toute étude de la question) et sortir des stéréotypes (opinion toute faite s'imposant comme un cliché dans une communauté)⁴⁶ que l'on peut avoir sur le polyhandicap afin d'avoir une opinion objective sur la personne qui est en face de nous. Il est important de toujours se questionner et se laisser surprendre. Ce n'est pas parce qu'elle ne parle pas et ne bouge pas que la personne ne m'entend pas et ne comprend pas ce que je dis. Si je me questionne sur ce qu'elle exprime à ce moment-là alors, je porte attention à elle et je suis capable d'entrer en relation avec elle.

L'adaptation se fait en premier lieu au niveau postural. Les personnes polyhandicapées que j'ai rencontrées dans cette MAS sont toutes en fauteuil roulant, mais lorsqu'un soignant s'approche debout il y a un décalage de hauteur qui inspire directement une inégalité. Selon moi, il est important de se placer à leur niveau en s'asseyant car cela permet d'adapter le regard pour être dans une relation en face à face. Le résident n'est pas obligé de lever la tête pour regarder l'autre, de plus ce mouvement est souvent difficile voire impossible à réaliser.

⁴⁶ M-A Descamps, 1989, p18

Une des premières choses qui m'a frappée est qu'il faut adapter son rythme, autant ses mouvements que ses paroles, afin de laisser le temps à la personne polyhandicapée de comprendre et d'intégrer l'information.

Au début de la prise en charge de Sandrine, j'avais tendance à parler comme dans mon quotidien, avec des phrases longues et parfois en cherchant mes mots. Sandrine semblait perdue et ne répondait pas à mes sollicitations. C'est en m'adaptant, en ralentissant le rythme de mes paroles et en faisant des phrases simples que Sandrine a commencé à entrer dans la relation et à répondre à mes propositions. De même, lors des mobilisations il est nécessaire d'aller doucement non seulement pour que la personne comprenne ce qu'il se passe mais aussi pour lui laisser le temps, si cela lui est possible, de participer aux mobilisations, c'est un moyen de la rendre active.

Il y a également un rapport au corps qui peut paraître inhabituel. Les personnes polyhandicapées sont très souvent mobilisées car elles ne sont pas autonomes dans les gestes du quotidien. Lors des changes, des repas, de la toilette, des rituels du lever et du coucher, l'approche corporelle est très importante. Or, cette vision du corps dépendant d'un tiers peut déranger. Cela implique une autre forme de relation et de communication.

Il est également nécessaire d'adapter la distance entre soi et la personne polyhandicapée. Selon E. T Hall⁴⁷ la distance est établie par la voix, la vue, ainsi que « les sentiments réciproques des interlocuteurs à l'égard l'un de l'autre ». Les 4 types de distances, intime, relationnelle, sociale et publique, donne des indications sur les types de relation entre les personnes, et l'intensité du message communiqué.

⁴⁷ E. T Hall, 1966, p144

3.5 La communication sensorielle

« La vie relationnelle est au centre des préoccupations de l'être humain et les cinq sens sont les objets innés de la communication. Ils nous permettent d'être présent en nousmême (corps), à nous même (esprit) et dans le monde. Dépourvu de nos cinq sens, nous n'existons pas. »⁴⁸

Avec la personne polyhandicapée, il est important de comprendre comment elle perçoit les informations de son environnement. Car « nous percevons le monde par nos sens »⁴⁹.

Ils nous servent effectivement à percevoir et à appréhender notre environnement.

Or, communiquer, c'est être capable de transmettre mais aussi de recevoir une information. Il est donc essentiel de comprendre comment elles perçoivent l'environnement qui les entoure.

Chaque personne a un champ sensoriel préférentiel. Dans le polyhandicap il est important de le percevoir afin de favoriser les moyens de communications de la personne.

Les informations de cette partie proviennent essentiellement du livre de R. Sabourin (2010)

3.5.1 La vue

La vue permet d'être présent et de montrer que l'on est présent et attentif à l'autre ou à une situation. Fermer les yeux, c'est se couper du monde, de la relation. Elle permet à la fois de recevoir une information mais aussi d'en transmettre une. Nous l'avons vu dans les communications non verbales, le regard permet de transmettre des informations sur ses émotions. Le regard est donc un moyen de communiquer. Il est fréquent en polyhandicap qu'il soit un des seuls facteurs de communication à cause des troubles moteurs.

Les stimulations visuelles perçues sont permanentes, les mouvements, les couleurs, l'immobilité. Les mouvements autour de soi permettent de savoir qu'il y a quelqu'un à côté de soi, la vue de son environnement rassure sur le fait qu'on se trouve dans un endroit connu. En psychomotricité, nous avons pour rituel de montrer une photo de la salle multisensorielle lorsque nous sommes dans l'unité de vie des résidents afin de lui permettre d'anticiper les déplacements. Nous utilisons le canal visuel afin de faire comprendre ce qui se passe.

-

⁴⁸ R. Sabourin, 2010, p19

⁴⁹ C. Barat, 1985, p176

3.5.2 L'ouïe

Elle permet de recevoir les informations sonores.

Même si la personne ne répond pas, il est important de verbaliser auprès du résident. Car mettre des mots permet de mettre du sens et de comprendre ce qu'il se passe.

Les sons peuvent rassurer mais aussi être sources d'angoisse.

Une ambiance sonore peut avoir une influence sur l'état de tension. Une musique douce peut amener la détente tout comme une musique rapide peut provoquer de l'excitation. Il y a très souvent une réponse corporelle aux stimulations sonores par exemple les sursauts lors d'un bruit inattendu et inhabituel.

L'ouïe permet également d'anticiper les évènements, entendre une personne arriver grâce aux bruits de ses pas ou de sa parole permet d'anticiper son intervention.

3.5.3 Le toucher

Dès la période intra-utérine, le sens tactile répond aux variations de température, de pression, de poids, de vibrations⁵⁰. Ce sont les premières informations perçues par le fœtus.

Le toucher est un sens généralisé, il intervient à la fois dans la sensibilité de la peau et des membranes mais aussi dans la sensation de soi à travers les sens cénesthésique, proprioceptif, extéroceptif, intéroceptif et nociceptif⁵¹.

La peau permet de recevoir des informations sur l'environnement telles que la température, le mouvement, le relief, la matière. Elle permet également aussi d'émettre des informations sur soi. C'est lors du dialogue tonique ou tonico-émotionnel, développé par Ajuriaguerra que l'enfant va pouvoir communiquer à ses parents son état de tensions et ses besoins.

En reprenant le concept de Wallon, J. De Ajuriaguerra développe le principe du dialogue tonique. Il précise que « l'enfant, dès sa naissance, s'exprime par le cri, par les réactions toniques axiales, par des grimaces ou gesticulations où parle tout le corps. Il réagit aux stimulations ou interventions extérieures par l'hypertonie, ou se laisse aller à une paisible relaxation. Mais c'est par rapport à autrui que ces modifications toniques prennent leur sens, et ce sont ces réactions expressives que la mère interprète et comprend »⁵².

_

⁵⁰ R. Sabourin, 2010, p65

⁵¹ La nociception : le ressenti de la douleur

⁵² http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/relaxation2/POLY.Chp.4.html

Il précise que « l'être humain peut 'parler' à travers son corps même quand il se tait, et il 'parle' avec et pour 'l'autre', créant ainsi une communication qui est un véritable dialogue tonique. »⁵³. Ainsi par le toucher, par le ressenti du tonus de l'autre on peut envoyer ou recevoir un message sur son état émotionnel.

Dans le polyhandicap le toucher ne peut être évité. Il est présent dans tous les gestes du quotidien. Mais les troubles du langage empêchent la personne d'exprimer son ressenti par rapport au toucher, elles ne peuvent exprimer qu'elles ne veulent pas être touchées.

Le toucher peut servir à prévenir un échange ou un déplacement. Le toucher c'est également communiquer une présence.

3.5.4 Le goût et l'odorat

Dans le polyhandicap, le goût et l'odorat sont principalement sollicités lors des repas. Le goût va permettre à la personne de comprendre ce qu'il mange. Il n'a pas valeur de communication mais peut être sollicité lors d'activité autour du goût.

L'odorat est sollicité comme un signal permettant d'anticiper la nourriture et les gestes accompagnant la prise de l'aliment (ouvrir la bouche, mâcher, avaler). Si le soignant prend le temps, il peut permettre à la personne d'être actif dans ce geste.

Pour illustrer ce propos, je prendrais l'exemple d'Afi. Je fais déjeuner Afi tous les jeudi midi. Après quelques repas, je comprends que pour l'amener à ouvrir la bouche et anticiper l'ingestion il faut lui présenter la nourriture devant la bouche et le nez. A ce moment elle relâche le tonus de sa mâchoire et entrouvre les lèvres. En touchant sa lèvre inférieure, elle ouvre la bouche. J'ai pu voir que si j'allais trop vite, oubliant le premier temps, Afi contracte sa bouche et ne mange pas.

L'odorat est également sollicité par les odeurs corporelles lors des changes et lors de la douche avec les produits d'hygiène et de beauté

_

⁵³ J. De Ajuriaguerra, 2013, p66

3.6 Les comportements porteurs de sens

Selon C. Barat, les comportements de la personne polyhandicapée servent à communiquer et à agir sur l'autre.⁵⁴ Les comportements peuvent avoir un sens différent d'un individu à un autre. C'est par la connaissance de la personne polyhandicapée et de ses habitudes que les soignants vont leur donner un sens et pouvoir y répondre. C'est l'intention qui permet de classer un comportement dans la communication. Mais il n'est pas toujours facile dans le polyhandicap de savoir si une réaction est intentionnelle.

Selon S. Dalla Piazza et B. Godfroid, « la personne polyhandicapée, limitée dans son corps, limitée dans son esprit, n'existe que par des comportements qui procurent une existence propre et identifiée. Elle entre ainsi en contact avec autrui par les réactions provoquées. ⁵⁵

Fröhlich⁵⁶ décrit trois types de comportements qui posent de nombreuses questions aux accompagnants des personnes polyhandicapées : les autostimulations, automutilations et stéréotypies.

Selon Fröhlich « chaque individu, quel qu'il soit a besoin d'un minimum de stimulation sensorielle pour construire et conserver une certaine stabilité de l'organisme psychique et physique. Pour éviter de s'appauvrir totalement sur le plan sensoriel, l'individu organise luimême et pour lui-même des situations stimulantes. »

Les autostimulations renseignent sur le besoin fondamental de communication, de stimulation, de changement, de proximité, de contact. Elles montrent que l'individu ne sait pas comment échanger avec son environnement et avec son propre corps.

Les stéréotypies désignent des mouvements spontanés, sans signification utilitaire ou symbolique apparente. Dans un environnement peu stimulant et pauvre en expériences motrices et sensorielles, les stéréotypies alimentent chez la personne polyhandicapée un sentiment d'existence. La personne a souvent tendance à s'enfermer dans ses stéréotypies. Ces dernières permettent également à la personne d'éviter de s'appauvrir sensoriellement.

⁵⁴ C. Barat, 1985, p119

⁵⁵ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004, p47

⁵⁶ Fröhlish, 1998, p35

Il est possible d'interrompre les stéréotypies en attirant leur attention mais elles ont tendance à réapparaître dans les moments d'ennui. Confrontées à « trop de stimulation », les personnes ne peuvent pas intégrer les stimulations ni contenir les sensations, celles-ci débordent et apparaissent alors les stéréotypies.

Cependant il ne faut pas chercher à tout prix à les annuler car elles permettent à la personne polyhandicapée de se sentir sujet, de communiquer avec son environnement.

Les automutilations sont souvent décrites comme une façon de porter atteinte à son intégrité physique et psychique. Chez la personne polyhandicapée il est difficile de parler d'autodestruction car cela nécessite d'avoir conscience de soi, des effets que peuvent provoquer la mutilation, d'avoir la notion de disparaître. Les comportements d'automutilation sont souvent incontrôlés, répétés mais sans intentionnalité agressive. Il s'agirait d'un comportement visant à délivrer un message.

Je peux illustrer ce propos par le comportement d'Afi, jeune femme de 35 ans, polyhandicapée. Après les repas, Afi est ramenée dans son unité de vie, je constate quelques minutes après qu'elle se mord le bras très fort. Ce comportement auto-agressif m'est expliqué par l'équipe. Afi a l'habitude de revenir dans sa chambre directement après le repas. C'est par son comportement qu'elle fait comprendre que quelque chose ne va pas.

Les personnes polyhandicapées peuvent également montrer des comportements d'absence. C'est une manière pour elles de montrer un désaccord ou une envie de rester seules.

Dans ces cas, la personne ne présente pas de réactions lors des stimulations, comme j'ai pu l'observer avec Sandrine lors d'une séance de psychomotricité en salle multisensorielle. Lorsque je vais chercher Sandrine sur son unité, elle garde les yeux fermés malgré le fait que je me présente à elle. Pourtant, sa posture ainsi que les dires des soignants indiquent qu'elle ne dort pas. Arrivée en salle, Sandrine parait tendue mais ne me montre pas de réactions. Je choisis donc de lui proposer un moment de détente dans le fauteuil. Malgré les stimulations tactiles, Sandrine ne montre pas de réaction. C'est seulement une heure plus tard, à l'heure du déjeuner que Sandrine a réagi. En recherchant le contexte de cette absence, j'ai appris que Sandrine avait eu une séance de kinésithérapie avant de venir en psychomotricité, comme chaque semaine. Cette fois, la kiné lui avait fait des mobilisations passives qui paraissaient douloureuses pour Sandrine. J'ai fait l'hypothèse que ce comportement était une manière d'exprimer qu'elle n'allait pas bien.

3.7 Le risque de l'interprétation

L'interprétation⁵⁷ est définie comme « l'attribution d'un sens, d'une signification à des faits de différentes natures : paroles, attitudes, évènements, situation. L'attribution du sens s'appuie sur un système référentiel fait des connaissances du sujet et constituant un préalable nécessaire à la saisie compréhensive d'une situation. La diversité des références possédées par le sujet normal permet une souplesse dans l'adaptation à une situation donnée d'un cadre référentiel spécifique».

Dans le cas du polyhandicap, l'absence de langage fait que nous n'obtenons pas les réponses à nos interrogations, il est donc facile de tomber dans l'interprétation. Comme le précise la définition interpréter c'est rapprocher une situation qui interpelle à ses connaissances afin de pouvoir répondre à ses questions et ensuite entrainer une généralisation.

Mais l'interprétation peut être rendue difficile par les gestes involontaires et les expressions liées aux lésions cérébrales. Il faut faire la part entre les comportements volontaires et pathologiques du résident.⁵⁸

L'interlocuteur doit donc être suffisamment attentif et réceptif pour comprendre la communication non-verbale de la personne polyhandicapée et y répondre correctement.

En l'absence de langage on ne peut être sûr de ce que veut dire la personne, c'est alors l'interprétation qui va tenter de donner un sens.

Mais que faire quand la norme que l'on utilise d'ordinaire est différente ? Peut-on si facilement interpréter une expression faciale alors que les capacités sensorielles et intellectuelles sont questionnées ?

Lors des séances, Sandrine est plusieurs fois partie en fou-rire. Comme avec tout patient, je m'interroge à chaque fois sur l'origine de cette émotion. Lorsque je me trouve face à une situation, il me faut alors chercher à l'expliquer en faisant appel à mes connaissances théoriques, cliniques mais également à mes connaissances de la personne en face de moi. Est-ce une situation qui se répète ou est-ce la première fois que Sandrine exprime cela ?

58 http://comm-ci-comm-ca.over-blog.com/pages/La_communication_de_lenfant_polyhandicape-2663531.html

⁵⁷ Sous la direction de R. Doron et F. Parot, dictionnaire de la psychologie, édition puf, 1^{ère} édition en 1991, Paris, p396

Ce rire exprime-t-il la réponse à une situation particulière ou est-il symptomatologique de sa pathologie et dans ce cas il ne revêtirait pas de sens particulier. Car rappelons-le dans le Syndrome de Rett, il est fréquent de rencontrer ces crises de rires.

A travers les séances de Sandrine, j'ai fait attention aux contextes dans lesquels ces comportements apparaissent. Ils ne semblent pas avoir de point commun, ils apparaissent par exemple lors d'un transfert, ou face à la colonne à bulle. Cet exemple ne m'a pas encore apporté de réponse.

Je prendrais également l'exemple de Nelly.

Nelly est une jeune femme guadeloupéenne de 23 ans, les médecins lui ont diagnostiqué une leucodystrophie à la naissance. Elle est tétraplégique et se déplace en fauteuil. Elle ne présente aucune autonomie dans la vie quotidienne. Nelly est suivie en psychomotricité avec ma maître de stage et moi depuis Septembre 2014. Elle communique par le regard Elle réside au même étage que Sandrine.

En début de prise en charge, je n'avais pas encore pris connaissance de son dossier. J'ai pu constater qu'à chaque fois que je mobilisais sa jambe droite, une forte expression pouvait se lire sur son visage. Nelly ouvre grand la bouche, me regarde intensivement ou regarde sa jambe et elle bloque sa respiration. Ma première impression est qu'il s'agit d'une expression de douleur, car cela me rappelle ma propre expérience de la douleur et que cela se répète toujours lors de la même mobilisation. Mais avec Mme B, nous nous sommes posées la question de savoir s'il s'agissait réellement d'une douleur ou alors d'une anticipation à une douleur.

L'étude du dossier ainsi qu'une discussion avec l'infirmière de l'établissement nous précisent que Nelly a subit une arthrodèse ainsi qu'une prothèse totale de la hanche droite. Ce sont des opérations douloureuses et envahissantes qui supposent de mettre des éléments en métal dans le corps afin de bloquer une articulation. Cela permet à Nelly de rester assise dans son fauteuil et d'éviter les déformations mais cela peut entrainer des risques médicaux et douloureux. L'année dernière, suite à des inquiétudes de la part de sa famille, une radio à été réalisée. Aucune cause, infectieuse ou autre, n'a été mise en évidence. C'est la répétition des expressions et la connaissance de son passé médical qui nous permettent de poser ces hypothèses.

L'interprétation, par sa définition, a une dimension très subjective. Elle dépend de la personne qui interprète, de son vécu, de ses aprioris. C'est pourquoi il est nécessaire

d'objectiver au maximum les situations. Et c'est la répétition du comportement, les échanges avec les équipes ainsi que notre connaissance de la personne qui permettent de dire qu'une expression n'était pas un réflexe mais une volonté de montrer quelque chose.

Le danger est de projeter son propre désir et de ne pas répondre à ce que le résident veut mais à ce que le soignant pense bien pour lui. Il ne s'agit alors pas de communication mais d'un échange unilatéral.

Un autre danger de l'interprétation est de faire des généralisations au dépend de ce que le résident essaye d'exprimer. Par exemple, si un résident semble exprimer un mal être face à une situation particulière, comme l'alimentation par exemple, le soignant peut vite conclure à un jeu volontaire de la part du résident et passer à côté d'un véritable appel.

Partie III – La psychomotricité

Dans cette partie, je vais vous décrire le travail en psychomotricité que ma maître de stage et moi avons réalisé avec Sandrine et pour cela je vais commencer par vous décrire comment s'inscrit la psychomotricité au sein de cette MAS

<u>I – La présentation de la MAS</u>

1.1 L'histoire

La MAS, Maison d'Accueil Spécialisée, dans laquelle j'effectue mon stage a été fondée par une association répondant à la loi 1901, souhaitant répondre aux besoins de personnes fortement dépendantes. L'association se compose de nombreux établissements dans la France entière.

Créée en 2002, cette MAS accueille des personnes atteintes d'une déficience mentale sévère à profonde avec ou sans troubles associés (autismes, polyhandicap, psychose...)

Faisant partie d'une association, la maison suit des valeurs communiquées par le projet associatif : la considération (de la dignité de la personne handicapée grâce à une dimension relationnelle forte et un projet d'accompagnement personnalisé), la protection, l'expression (favoriser l'autonomie et l'épanouissement), le réconfort (un environnement à taille humaine et agréable) et l'espoir. Une des notions forte de l'association est « prendre soin », à travers des temps de réunion, d'échange. Il est nécessaire pour chaque soignant de réinterroger sa pratique afin d'écarter toute forme de violence verbale ou physique.

1.2 Les locaux

La MAS est située en zone urbaine, elle est constituée d'un bâtiment comprenant trois étages appelés unité rez-de-chaussée, unité 1 et unité 2. A chaque étage se trouve des chambres individuelles ou doubles avec une salle de bain attenante, un lieu de vie commun, espace convivial permettant d'accueillir les résidents de l'unité pour les repas, temps calme et activités ainsi qu'un office. Au rez-de-chaussée de l'établissement se trouve le pôle administratif comprenant les bureaux de la direction, le secrétariat et le pôle médical comprenant le bureau médical et l'infirmerie. A ce même étage se trouve une salle des familles permettant aux résidents d'accueillir leurs proches. La salle à manger et les cuisines se trouvent également au rez-de-chaussée.

Les salles d'activité sont réparties dans l'établissement, on retrouve une salle de balnéothérapie, une piscine, une salle de kinésithérapie, une salle multisensorielle, une cuisine thérapeutique, une salle d'esthétique, une salle de musicothérapie, une médiathèque et une salle ludo-sportive.

Les locaux techniques se trouvent au sous-sol : garage, lingerie, atelier d'entretien, vestiaires du personnel et chaufferie.

1.3 Le projet d'établissement

L'objectif de l'établissement est d'offrir un lieu de vie accueillant et chaleureux pour les résidents ainsi que de créer un accueil adapté à chacun selon sa pathologie et ses particularités. L'accompagnement des résidents se fait selon trois orientations : un accompagnement quotidien (par les soins, l'alimentation, le souci du bien-être corporel, l'autonomie possible de chacun...), médical et paramédical (soins préventifs et curatifs par un panel de métiers tels que médecin généraliste, infirmier, psychiatre, orthopédiste, psychomotricien, ergothérapeute...) et éducatif (maintien ou renforcement des capacités, communication, socialisation à travers des activités diverses). De fait, les projets personnalisés des résidents vont se tourner vers des activités somatiques et/ou cognitives, un contexte adapté à leur besoin (hypostimulation), des propositions d'ouvertures vers l'extérieur. Le projet éducatif vise à assurer le développement d'outils de communication, il se sert de différentes approches telles que la stimulation basale.

L'accompagnement au quotidien se traduit par exemple par une réflexion autour de l'alimentation, adaptée à chaque résident. Certains ont besoin d'un environnement calme et d'un accompagnement individuel, d'autre tolèrent mieux le groupe.

1.4 Les projets d'unités

Pour le RDC accueillant dix personnes polyhandicapées, il est ciblé une sollicitation du résident à travers son rapport au corps, par des propositions inspirées de la stimulation basale, approche développée par A. Fröhlich, tant dans les moments du quotidien, que les repas, la toilette... Les principales préoccupations de cette unité sont l'installation et le respect d'une atmosphère propice à la relation. C'est dans cette unité que vit Sandrine. Sur l'unité 1 accueillant dix personnes autistes, l'objectif est d'accompagner le résident dans

ses particularités de communication pour créer des repères en diversifiant les méthodes de

communications proposées. L'objectif est de « vivre ensemble et supporter l'angoisse de l'autre », appréhender la vie collective est souvent difficile sur cette unité. Il est également souligné l'importance de la communication non-verbale par exemple avec l'utilisation du Makaton, du pointage ou des photos.

L'unité 2 accueille des personnes polyhandicapées et atteintes de pathologies vieillissantes. Leur projet est d'accompagner la perte d'autonomie et l'entrée dans la vieillesse pour certains résidents. Pour les autres, l'objectif est de les accompagner dans leur qualité d'expression et de communication. Dans ce groupe hétérogène, il est important de de les accompagner dans les repères temporaux et spatiaux.

1.5 Le projet personnalisé

Il s'agit d'un projet créé pour chaque résident afin que son accompagnement soit au plus proche de ses besoins et de ses envies.

Une première ébauche est réalisée un mois après l'admission du nouveau résident. Il sera réajusté après six mois de présence dans l'établissement, et ensuite réactualisé annuellement. Il est réalisé avec l'équipe pluridisciplinaire, la famille et le résident sont associés à ce projet. Son objectif est de répondre aux mieux à la singularité de chaque résident.

Il se construit à partir des observations de la famille et des soignants ainsi que des habitudes des résidents. Il nécessite de prendre en compte les éléments de vie du résident (communication, habitudes, socialisation...). L'équipe pluridisciplinaire synthétise les observations et l'évolution observée depuis l'année précédente.

Il doit être approuvé par la famille, les tuteurs des résidents et le chef de service.

1.6 Les acteurs

Cette MAS accueille 30 résidents âgés de 22 à 70 ans. Tous présentent un handicap mental lourd pouvant être associé à un handicap moteur et/ou à des troubles du comportement. Ils nécessitent un accompagnement médical ainsi qu'un accompagnement constant dans les actes de la vie quotidienne, chaque résident présente une autonomie limitée voire inexistante. Environ un tiers présentent un polyhandicap, un tiers un TED, le dernier tiers est composé de victimes d'accidents de la vie (accidents de la circulation, tentatives du suicides), de personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, de personnes IMC...

Le suivi médical est important et spécialisé car certains résidents présentent des troubles associés tels que digestifs, sphinctériens, respiratoires... Beaucoup de résidents portent des appareillages, il s'agit d'une préoccupation importante dans la MAS.

Afin d'accompagner les résidents dans le quotidien mais aussi dans les démarches, dans les soins, voici une présentation du personnel employé dans cette MAS.

Tout d'abord l'équipe de direction est composée de la directrice et du chef de service.

Les services médical et paramédical sont assurés par un médecin psychiatre, un médecin de rééducation fonctionnel récemment remplacé par un ergothérapeute, une psychomotricienne, un psychologue, deux infirmières, des médecins généralistes libéraux et deux kinésithérapeutes, une pédicure, un orthopédiste. Dans cette équipe paramédicale, seule les infirmières et la psychomotricienne sont présentes à temps plein, les autres acteurs interviennent soit ponctuellement soit régulièrement mais sur des temps plus courts.

Le personnel accompagnant est composé de douze Aides Médico-Psychologiques (AMP), douze Aides-Soignantes (AS) et deux moniteurs-éducateurs. Ce sont eux qui sont le plus présents auprès des résidents. Leur rôle est l'accompagnement du quotidien à travers les toilettes, les changes, les repas mais également les activités proposées. Ils font parties des organisateurs des activités et sont invités à en créer de nouvelles selon leurs observations des résidents.

Un agent technique coordonne l'intervention de diverses entreprises externes et assure les travaux d'entretien du quotidien. De plus, il y a de nombreux intervenants extérieurs, pour la restauration, la lingerie, l'entretien du bâtiment.

Le projet d'établissement met en avant l'importance de garder des intervenants stables afin de limiter les situations d'angoisse liées à la nouveauté pour les résidents.

Les familles et les tuteurs légaux sont également des partenaires essentiels au suivi et au bien-être des résidents.

Cet établissement met en avant le travail en équipe pluridisciplinaire afin d'accompagner au mieux les résidents. De nombreuses réunions sont organisées régulièrement afin de garder une cohésion ainsi que de proposer aux résidents un accompagnement approprié et personnalisé. Elles se réalisent à différents niveaux, la commission cadre, santé, animation, logistique ainsi que des réunions pluridisciplinaires thématiques sur la vie d'unité, les projets de chaque résident, la vie institutionnelle.

La communication interne à l'établissement se fait à travers les réunions, les écrits, et les temps de transmission lors de chaque changement d'équipe. La psychomotricienne s'intègre à ces moments, participant à la vie institutionnelle.

II - La place de la psychomotricité

Dans une institution comme la MAS, les personnes que nous suivons en psychomotricité sont sur leur lieu de vie et les séances que nous proposons font partie des activités du quotidien, c'est pourquoi je les nommerai résident et non patient comme il est coutume de le faire.

2.1 La psychomotricité au sein de cette MAS

Dans cette MAS, la psychomotricienne est présente quatre jours complets par semaine ce qui lui permet de faire des suivis individuels ainsi que de participer à la vie quotidienne de la maison. Elle prend en charge des résidents des trois unités.

Les séances de psychomotricité ont lieu dans différents endroits de l'institution : la salle multisensorielle, la piscine, la salle de balnéothérapie ou encore sur les terrasses des étages. Des groupes en psychomotricité ont déjà existé, mais, pour la plupart des résidents, un suivi individuel est plus indiqué car ils nécessitent une relation duelle, la présence d'un tiers peut altérer l'attention qui est souvent volatile.

La psychomotricienne a un rôle transversal dans l'établissement. Ayant une action dans les trois unités, elle met du lien entre elles et permet également une cohérence dans l'application du projet d'établissement par exemple autour de la stimulation basale.

Lors de mon stage, je n'ai eu l'occasion de faire des séances de psychomotricité qu'avec les résidents du rez-de-chaussée. Les séances ont eu lieu dans la salle multisensorielle avec ma maitre de stage. En fin d'année, j'ai continuée seule la prise en charge de Sandrine, j'ai eu également l'occasion de faire quelques séance seule avec Nelly que je vous ai présenté précédemment.

2.2 <u>Une approche sensorielle</u>

La salle multisensorielle est le principal lieu des prises en charge en psychomotricité dans l'institution. Créée et pensée il y a trois ans par ma maître de stage, on y retrouve du matériel de type Snoezelen. Cependant notre approche se base sur la stimulation basale développée par A. Fröhlich, c'est pourquoi nous l'appelons salle multisensorielle.

Je vais vous présenter les deux concepts, Snoezelen et la stimulation basale, afin de comprendre comment ils se rejoignent et se différencient et comment moi, en tant que stagiaire en psychomotricité, je me suis placée dans l'utilisation de cette salle.

2.2.1 L'approche Snoezelen

L'approche Snoezelen a été créée dans les années 70 par des institutions hollandaises accueillant des personnes polyhandicapées. Le terme Snoezelen est une contraction de deux mots hollandais snuffelen et doezelen. Cette contraction évoque le plaisir de la détente dans une atmosphère propice et un climat affectif harmonieux. Il s'agit de proposer des sollicitations sensorielles diversifiées sollicitant les six sens (ouïe, odorat, vue, audition, toucher et vestibulaire) individuellement ou simultanément. Cette méthode propose différentes salles permettant un cadre sécurisant et propice, chacune avec un objectif différent : la détente, la motricité, l'interaction, le bain à remous et les salles de dégustations. La relation est très importante et a pour objectif de limiter le stress. Mais l'objectif n'est ni thérapeutique, ni éducatif il s'agit de proposer un loisir. Cela suppose la liberté de choix et le respect du rythme de la personne accueillie afin de permettre d'optimiser la communication.

Deux objectifs sont mis en avant dans la méthode Snoezelen entrer en relation et permettre à la personne accompagnée d'être acteur de la séance.

2.2.2 La stimulation basale

Il s'agit d'un concept, crée par Andréas Fröhlich, qui « permet une approche de la personne polyhandicapée : elle présente beaucoup d'aspects concrets mais elle offre surtout des pistes de réflexion pour prendre en compte l'individu avec ses possibilités propres et de considérer l'homme, aussi démuni soit-il dans son environnement, en vue d'une dynamique évolutive d'épanouissement. »⁵⁹

La stimulation basale propose des stimulations sensorielles à la personne polyhandicapée lui permettant de revenir à des expériences archaïques. Elle se base sur les sens basales que sont le sens vestibulaire, vibratoire et somatique. L'objectif est de faire revivre les expériences corporelles primaires.

Ces expériences corporelles servent à la communication élémentaire. Tout apprentissage se fait à travers l'expérience corporelle. En proposant la stimulation basale, un des objectifs est donc l'autonomisation dans la mesure de leurs moyens.

Cette approche a pour objectif de proposer des expériences pouvant être vécus dans le quotidien. Le matériel utilisé doit pouvoir être retrouvé dans le quotidien afin de pouvoir revivre les expériences sensorielles et de favoriser l'établissement de lien de cause à effet. Il s'agit de favoriser le sens et la compréhension de l'environnement par des expériences élémentaires. C'est l'intégration par la répétition de la sensation et les différentes situations qui vont permettre de faire émerger la communication.

C'est pour cela que le concept de la stimulation basale peut être appliqué aux gestes du quotidien. Par exemple, lors des douches ou des repas, proposer aux résidents ces activités par une approche basale, permet de mettre du lien entre les activités et les soins. La MAS, lieu de mon stage, s'en est inspirée dans son projet d'établissement et les projets personnalisés des résidents.

-

⁵⁹ A Fröhlich, 1998, p 9

2.2.3 La salle multisensorielle

La salle multisensorielle permet de solliciter le résident selon les canaux sensoriels qui lui correspondent et qui pourraient lui permettre d'entrer en relation, de s'exprimer, de communiquer... Par la diversité du matériel et de l'espace, elle permet de s'adapter aux objectifs et envies de chacun.

Il est possible de créer différentes ambiances (hypostimulante ou au contraire visant un éveil) afin de créer un espace sécure où les résidents ont la possibilité de se détendre mais également d'être actif.

Voici le matériel dont nous disposons dans cette salle⁶⁰.

Au niveau de l'espace, le résident peut se placer ou être placé sur différents supports. Il a le choix entre une surface plutôt dure appelé podium, une surface molle, le matelas à eau, ou une surface qui bouge, la « balancelle ».

La salle propose des stimulations visuelles à travers la colonne à bulle qui a la particularité de changer de couleur, changement qui peut être initié par le résident grâce à un « paddle » à quatre couleurs. La salle est également équipée de fibres lumineuses, d'un panneau carré attaché au plafond rappelant un ciel étoilé, des miroirs muraux ou portatifs et encore d'une boule à facettes avec un projecteur de couleur permettant un mouvement des points lumineux dans la salle.

Une chaine stéréo est présente afin de proposer divers univers musicaux ou sonores aux résidents. La musique de la stéréo va provoquer des vibrations dans le matelas à eau à l'aide d'enceintes situées dans le matelas permettant de travailler sur le sens vibratoire mais également sur le rythme et la structure corporelle.

Le matelas à eau ainsi que la balancelle permettent de stimuler le sens vestibulaire.

A tout ce matériel, se rajoute des objets divers permettant d'autres expériences sensorielles et motrices comme des balles plus ou moins grosses, des petits objets vibrants, un petit ventilateur...

La salle est également équipée de rideau occultant totalement ou partiellement la lumière. Cela permet de pouvoir adapter l'ambiance de la salle au résident présent et aux objectifs de la séance. Par exemple, pour une séance de relaxation, on préfèrera moins de lumière pour permettre la détente. De plus, certains résidents peuvent montrer de l'angoisse par rapport

_

⁶⁰ Cf annexe III, p103

aux éléments de la salle : la luminosité, la couleur des supports, certains objets comme les miroirs... Il est donc important de pouvoir moduler la salle.

Mais quel lien faisons-nous entre ces approches?

La méthode Snoezelen est une méthode précise qui, selon le concept, ne peut être proposée que par un personnel formé à cette méthode. La salle multisensorielle est ouverte à tous les acteurs de la MAS quel que soit leur rôle. L'institution propose régulièrement aux soignants des initiations à la salle multisensorielle animée par la psychomotricienne ou une formation sur l'approche basale à l'aide des organismes de formation continue. L'objectif est de permettre aux soignants de réaliser une activité avec les résidents dans de bonnes conditions, en connaissant le matériel et les risques possibles. Car cette salle peut apporter de l'excitation, voire des convulsions, si le matériel est mal utilisé.

L'approche Snoezelen nécessite des conditions matérielles précises dont différentes salles, dont nous ne disposons pas. Nous ne suivons donc pas le protocole de Snoezelen. Mais notre pratique se rapproche de Snoezelen par l'importance de la relation et l'objectif que le résident soit acteur de la séance. Les propositions que nous faisons sont inspirées de l'approche basale car nous sollicitons les sens basaux ainsi que les cinq sens primaires, afin de permettre aux résidents de prendre conscience de leur corps et de faire des liens avec le quotidien.

2.3 La place du psychomotricien dans la vie quotidienne de la MAS

La psychomotricienne a également un rôle dans la vie quotidienne du résident de la MAS car les objectifs en psychomotricité s'intègrent au projet personnalisé et soutiennent la vie en collectivité. C'est à travers les actes du quotidien que la personne va prendre conscience de son corps immobile ou en mouvement, qu'elle va travailler sur sa relation à son environnement et va stimuler seule ou à l'aide des soignant ses différents sens par exemple lors des repas, des changes, des activités, des temps de repos.

La psychomotricienne participe aux repas, accompagnant les résidents dans ce geste quotidien.

Participer à la vie de la MAS me semble important car cela permet d'être en contact avec les autres acteurs de la vie des résidents. Ces rencontres sont importantes car elles permettent d'échanger autour des expériences et des sensations vécues avec le résident. Cela permet

d'enrichir les connaissances sur le résident et participent à l'évolution des propositions dans le quotidien comme en psychomotricité.

III - Le travail en psychomotricité auprès d'adultes polyhandicapés

3.1 La rencontre

Dans la plupart des institutions, les prises en charge en psychomotricité commencent par un entretien avec le patient et parfois sa famille afin de poser le contexte de la raison de la prise en charge. Cela permet de connaître l'histoire du patient et poser le cadre du suivi en psychomotricité. Cet entretien est suivi d'un bilan pour déterminer les objectifs thérapeutiques.

J'ai pu constater que la manière de faire est différente en MAS.

L'indication des prises en charge est posée lors des réunions de synthèses en équipe pluridisciplinaire puis validée par le médecin psychiatre. La première rencontre se fait sur l'unité de vie du résident la plupart du temps dans un moment de groupe. A partir de ce moment, on se fait une représentation du résident et de ses capacités. Cette image va évoluer, se confirmer ou s'infirmer au fil des séances et des échanges avec l'équipe.

Les premières rencontres favorisent la création d'une relation qui, comme nous l'avons vu est nécessaire pour la suite. Mettre la personne en confiance avec soi, c'est lui permettre d'oser et d'agir librement, elle pourra alors faire des choix et communiquer avec les autres. Lors des premières séances, nous établissons un cadre stable. « Le cadre thérapeutique est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps, dans une pensée »⁶¹. Le lieu ne change pas, les horaires sont fixes même si le cadre institutionnel peut parfois les changer. Si l'on ne peut pas assurer une séance ou si les horaires changent, il est important d'en parler au résident afin qu'il puisse anticiper les changements. Les objectifs sont fixés en début de prise en charge afin de garder une cohérence dans l'ensemble de la thérapie. Les personnes polyhandicapées ont besoin de stabilité, tout changement peut provoquer des angoisses car elles ne peuvent anticiper ce qui va se passer ensuite. En psychomotricité, c'est l'occasion d'offrir un cadre stable.

-

⁶¹ C. Potel, 2010, p321

3.2 Le bilan

Il n'existe à ce jour pas de test étalonné afin d'évaluer les items psychomoteurs chez la personne adulte polyhandicapée. Selon l'importance des déficiences, il peut être possible d'adapter certains tests mais à cause des troubles moteurs, des troubles de la communication et des difficultés de compréhension inhérentes à la déficience intellectuelle cela est compliqué. Il existe un bilan étalonné pour les enfants polyhandicapés, le P2CJP, toutefois il ne s'agit pas d'un bilan psychomoteur. J'ai pu observer le début d'une passation de ce test à la fin de mon stage. Il doit être réalisé par l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les familles, soutenues par un psychologue, afin de créer un bilan des compétences globales de la personne polyhandicapée.

Le bilan en psychomotricité va se faire sur la base d'une observation spontanée et fine qui nécessite d'être très attentif aux réactions et réponses du résident. La pathologie nous permettra d'éclairer certains résultats du bilan. Il commence sur l'unité avec les interrogations de l'équipe sur les habitudes de vie au quotidien, et aura lieu sur deux séances. Lors de la passation nous proposons à la personne de sortir de son fauteuil et de prendre différentes postures selon les propositions.

Il se divise en différents items : le tonus, la motricité, le rapport à l'espace et au temps, les capacités de communication (gestuelle, verbale), l'investissement des champs sensoriels, l'attention et le rapport aux objets.

3.2.1 Le tonus

Le tonus peut être évalué à l'aide de « l'examen » du tonus. Il s'agit d'une série de mobilisation évaluant le tonus de fond par le ballant et l'extensibilité des articulations des membres supérieurs, inférieurs et de la tête. C'est aussi lors des mobilisations, grâce au dialogue tonique que nous pourrons évaluer si la personne à un fond hypertonique ou hypotonique.

Le tonus postural sera évalué en observant les postures que la personne peut prendre seule. Le tonus d'action est évalué grâce aux mouvements volontaires lors de différents exercices. Devant les résultats, il faut prendre en compte l'aspect neurologique des pathologies, qui vont impliquer une hypertonie s'accompagnant parfois de spasticité ou une hypotonie gênant la capacité de mouvements. Il faut aussi observer les capacités de régulation tonique par exemple pendant la préhension ou pendant un exercice de détente.

3.2.2 La motricité

La motricité sera évaluée par des exercices impliquant des postures, des mouvements, des déplacements. On pourra alors constater si la personne est capable de marcher, de se déplacer à quatre pattes, en décubitus dorsal ou ventral, si elle peut se retourner ou se mettre sur le côté.

Les praxies seront évaluées en présentant des objets, par exemple pour la préhension. Se pose alors la question de l'intérêt aux objets, car certaines personnes polyhandicapées sont capables d'attraper mais ne le font pas car ne montrent pas d'intérêt face aux objets.

La présentation d'objet permettra également d'évaluer les coordinations oculo-manuelles. Indissociables des troubles toniques, les capacités motrices peuvent être très différentes selon la personne. Certaines ont gardé des capacités de locomotion comme la marche ou ramper, d'autre ne pourront faire aucun mouvement volontaire. Certaines possibilités de mouvements sont très discrètes. Il est intéressant de les révéler car ils peuvent être des sources de progrès.

Nelly, que je vous ai présenté précédemment est tétraplégique et a une grande spasticité surtout dans les membres supérieurs. Cependant, nous avons constaté des mouvements infimes mais volontaires des mains et des doigts. Nous avons travaillé sur les possibilités de mouvements des doigts pendant les séances en psychomotricité en cherchant un relâchement tonique par des massages des mains et des exercices sur la préhension. Après quelques séances, Nelly réussit à appuyer seule sur les touches du paddle de la colonne à bulle. Ce mouvement nécessite une régulation tonique volontaire. On ne peut pas dire que ce geste est maintenant acquis car Nelly ne l'a que rarement reproduis dans sa vie quotidienne. Mais, il s'agit d'un progrès auquel nous ne nous attendions pas.

Il est important de croiser les regards avec le kinésithérapeute qui connait les limites organiques et les mouvements dangereux notamment concernant les risques de luxations. Et avec l'équipe, car connaitre les capacités motrices du résident va permettre d'adapter les objectifs thérapeutiques et les exercices à ses capacités.

3.2.3 Le rapport à l'espace et au temps

« Pour percevoir, comprendre, mémoriser, agir, penser, communiquer, nous nous référons à des données spatiales et temporelles »⁶².

Or le rapport au temps et à l'espace se construit à partir d'informations provenant de soi, des autres et de l'environnement.

C. Potel différencie trois espaces : l'espace de soi, l'espace en soi, l'espace d'ailleurs. 63

L'instauration des repères est essentielle pour la structuration spatiale. Or, ce sont la vie quotidienne, les échanges avec les autres et le corps propre qui vont permettre à la personne de se créer ces repères.

Cela correspond à la différenciation d'un espace interne et d'un espace externe.

Ce sont les repères de base qui permettent une représentation et une adaptation du corps à l'espace : du dedans/dehors, haut/bas, devant/derrière...

La construction de l'espace en soi, qui organise le corps dans son espace propre, se fait grâce aux sensations du corps, la faim, la soif, la douleur...

L'espace de soi, permettant l'investissement du corps dans l'espace, se construit grâce aux expériences motrices. « Ces expériences sensori-motrices et psychomotrices permettent à l'enfant 'd'entrer dans l'espace', de l'investir, d'y trouver sa place, de l'habiter, d'organiser son corps et de l'expérimenter dans un espace à trois dimensions ». Mais aussi grâce aux mobilisations et soins prodigués par exemple le portage de la mère. La reconnaissance du non-soi par les sollicitations de l'autre et la construction de l'espace en soi et de soi construit la reconnaissance de l'espace de l'autre essentiel à la socialisation

« La connaissance de l'espace se fonde sur une première reconnaissance sensorielle. ». En effet la perception de l'espace d'ailleurs, qui organise le corps dans l'espace, commence par l'investissement des sens, par exemple entendre un bruit et se tourner vers lui, tourner la tête pour regarder l'espace...

Dans le polyhandicap, les troubles moteurs et orthopédiques ainsi que les appareillages vont influencer cette représentation du corps dans l'espace car ils empêchent souvent les expériences motrices et sensorimotrices autonomes.

_

⁶² Sous la dir de P. Scialom, F. Giromini et J-M. Albaret, 2011, p219

⁶³ C. Potel, 2010, p129

Les soignants participent à la création des repères spatiaux pendant les déplacements répétés dans l'institution et par la verbalisation qui permet de donner du sens. En MAS, l'espace est très ritualisé, chaque salle a une fonction et n'est utilisée qu'à des horaires précis cela permet aux résidents de se repérer dans l'établissement. Mais, par conséquent des changements dans les repères peuvent provoquer de l'anxiété, il faut faire attention à ne pas désorienter.

Dans l'institution, certains repères ont été mis en place afin d'aider les résidents à se situer, par exemple leur photo est accrochée devant la porte de leur chambre pour leur signifier qu'ils entrent dans leur espace personnel.

La structuration temporelle se fait grâce aux temps vécus, aux rythmes du corps mais également de l'institution.

La rythmicité des sensations⁶⁴ est le premier facteur d'intégration temporelle. La faim, le sommeil... vont permettre à la personne de se situer dans la journée. Le temps est rythmé par des périodes d'activité et de stimulation, seul ou en présence de l'autre, et de périodes d'inactivité permettant de se reposer et d'être seul.

Les rythmes du quotidien donnent également des repères temporels à la personne polyhandicapée. En MAS, le rythme institutionnel est très régulier : le levé, le petit déjeuner, le change... Cela permet de mieux comprendre et d'anticiper le temps suivant. Comme pour l'espace, ce sont les verbalisations des soignants qui vont permettre de donner du sens et de faire des liens entre les différents temps de la journée.

3.2.4 Le rapport aux autres, aux objets, la communication.

Il est nécessaire d'évaluer les capacités de communication, d'expression et de compréhension du résident afin de pouvoir lui proposer des consignes adaptées et une posture apte à la communication.

A l'aide de jeux attirant leur attention, nous pourrons observer les mimiques, les capacités gestuelles, les réactions de prestance, les sons afin de comprendre dans quel mode de communication ils se situent et comment ils interagissent avec l'autre.

Il est également nécessaire de connaître leur capacité de compréhension et d'attention, pour cela nous leur proposons des jeux ludiques.

⁶⁴ C. Potel, 2010, p118

Certains résidents connaissent des techniques gestuelles pour pallier au manque de langage, comme le Makaton. Réutiliser ces techniques va permettre de communiquer par le même moyen et donc favoriser la communication et la relation.

Nous évaluerons aussi leurs capacités de pointage, de gestes symboliques, à reconnaître les photos, les pictogrammes, les objets qui peuvent être des supports à la communication verbale ou non verbale.

3.2.5 L'investissement sensoriel

Les capacités sensorielles ne correspondent pas à un item psychomoteur mais elles nous intéressent car elles servent la communication de la personne polyhandicapée. Il faut observer également quel champ sensoriel elle investit le plus afin de lui proposer une communication adaptée. Par exemple, pour une personne se servant essentiellement de sa vue, il faudra se placer dans son champ de vision, au centre ou en périphérie afin d'attirer son attention.

De plus l'intégration sensorielle permettra de construire sa connaissance de soi, de son corps.

3.2.6 Le rapport au corps

En psychomotricité le rapport au corps correspond à la conscience, la connaissance, la représentation que l'on se fait de son corps et de ses capacités corporelles.

La conscience corporelle, c'est être conscient que notre corps nous appartient, que l'on peut le maitriser, que les sensations ressenties proviennent de son corps. C'est par les réponses à des stimulations sensorielles ou par la reproduction de gestes que l'on peut se rendre compte si la personne a conscience de son corps.

Cela va également nous renseigner sur l'acquisition du schéma corporel.

Selon C. Potel le schéma corporel « est la résultante de toutes les actions/explorations auxquelles l'enfant recourt pour utiliser son corps et ses potentialités, pour connaître son corps dans l'espace et le temps. Le schéma corporel est une organisation du corps, un corps construit comme une entité et non pas comme une somme de parties dissociées et ajoutées les unes aux autres. »⁶⁵

-

⁶⁵ C. Potel, 2010, p 136

C'est par le mouvement et les sensations que l'on perçoit et se représente notre corps. On peut alors supposer que chez la personne polyhandicapée, les expériences douloureuses, le peu d'expériences motrices troublent leur représentation du corps, et leur schéma corporel. Certains auteurs parlent d'une perception morcelée du corps dans le polyhandicap.

C'est par des consignes simples que l'on peut évaluer la connaissance que le résident a de son corps, par exemple des imitations de gestes, des demandes de mouvements de parties du corps...

3.3 Les objectifs globaux

Les objectifs en psychomotricité touchent aux aspects thérapeutiques, rééducatifs et éducatifs de la thérapie psychomotrice⁶⁶. Ils s'inscrivent dans une approche globale de l'individu.

Rééducatifs car ils « visent une meilleure adaptation du patient », et sont déterminés par les résultats du bilan qui évalue les difficultés en terme de troubles, de retard ou de manque à l'acquisition.

Thérapeutiques car les objectifs servent souvent de support à la communication grâce aux expressions et aux émotions. De plus il y a fréquemment un objectif de support identitaire sous-jacent.

Les objectifs sont posés en fonction du bilan du résident, mais on retrouve des axes communs à toutes les prises en charges psychomotrices chez la personne polyhandicapée car leurs besoins et leurs capacités sont proches.

Le premier axe de travail est le rapport au corps. Tout d'abord prendre conscience de son corps car cela permet de mieux le maitriser et d'en être acteur. Car il est nécessaire d'avoir une représentation de son corps et de ses capacités avant de pouvoir agir corporellement sur l'environnement. Nous travaillons aussi sur les ressentis corporels. Faire vivre un corps en mouvements et prendre plaisir dans ce mouvement ou dans la détente peut permettre de sortir des douleurs et angoisses du quotidien. Il me semble important de permettre au résident d'explorer d'autres possibilités de mouvement en sortant de son fauteuil et en variant les

-

⁶⁶ C. Potel, 2010, p 311

supports. Car les différentes postures offrent diverses possibilités de mouvements, de rapport à l'autre et différentes sensations.

Un autre objectif est de soutenir la communication, afin de permettre à la personne de pouvoir agir sur son environnement, en faisant des choix, en s'exprimant corporellement. Pour cela nous allons travailler sur le rapport aux autres, sur le rapport aux objets, sur les modes d'expression corporel.

Le relationnel est très important. Il s'agit d'un objectif commun à toutes les thérapies psychomotrices mais dans le polyhandicap être en relation et créer une relation sécure sont nécessaires pour une prise en charge adaptée. Cela peut permettre à la personne polyhandicapée de se sentir assez en confiance pour se permettre de faire des expériences tout en sachant que le thérapeute est présent en cas d'anxiété.

On recherche également le plaisir de la relation et de la socialisation en proposant des activités ludiques, en sécurité et adaptées à leur besoin, en séance de psychomotricité mais aussi sur les unités pendant les activités de groupe.

A travers ces différents objectifs, la personne va vivre des expériences lui permettant de se différencier de l'autre. Selon C. Barat « Agir sur l'environnement, c'est s'autoriser à être sujet »⁶⁷, une certaine autonomie se met en place. Nous essayons que les personnes pensent, agissent et soient maître de leur corps.

IV - La prise en charge de Sandrine

4.1 Le bilan psychomoteur

Les éléments du bilan tels je viens de le décrire sont proches de ce que j'ai pu voir chez Sandrine au cours des séances et nous éclairent sur les résultats obtenus.

Au niveau tonique, Sandrine présente une hypertonie des quatre membres et une hypotonie de la tête. Cependant pendant les mobilisations passives, Sandrine relâche son tonus et ainsi

⁶⁷ C. Barat, 1985, p124

obtient de l'amplitude dans le mouvement. Elle est capable de réguler son tonus lorsqu'elle se sent en confiance.

La motricité de Sandrine est plutôt limitée. Elle présente des stéréotypies des mains que je vous ai présentées lors de la partie I. Elle est capable de mouvements volontaires de la tête, des bras et également des jambes. Ses capacités posturo-motrices et locomotrices sont également limitées Sandrine ne tient pas debout ni assise mais elle a montré la capacité de se mettre sur le côté sur le matelas à eau.

Il m'a été difficile d'évaluer ses représentations spatiales et temporelles.

Pour évaluer son rapport au corps, je lui ai proposé différents exercices. Face à un miroir, je lui ai proposé des pressions sur différentes parties de son corps et en prenant le temps d'allier les stimulations tactiles, la verbalisation et le regard. Sandrine ne réagit qu'au niveau des extrémités en regardant la zone touchée et en réajustant sa posture. Autant dans sa motricité que dans les sensations, Sandrine ne montre d'investissement que dans ses extrémités. Mais alors, comment perçoit-elle son corps dans la globalité ?

Pour communiquer Sandrine utilise beaucoup le regard, elle réussit à montrer ses émotions par ce biais.

Sandrine à une capacité d'attention assez faible. Elle est capable de se concentrer sur ses mains ou sur quelqu'un mais perd son attention assez vite.

4.2 Les objectifs

Au vue des conclusions tirées du bilan, nous avons choisi deux objectifs thérapeutiques pour Sandrine.

Le premier consiste à lui faire prendre conscience de son corps car Sandrine semble en avoir une vision morcelée. Grâce à des stimulations sensorielles, des mobilisations passives, de la verbalisation, nous visons de lui faire ressentir son corps dans sa globalité, de mettre du sens sur ses capacités toniques en cherchant à faire du lien entre les sensations et les mouvements. En partant des modalités motrices et sensorielles que Sandrine nous a présentées, cet objectif vise à permettre à Sandrine de se tourner vers l'extérieur. Et ainsi lui permettre de s'engager dans la relation en développant ses manières de communiquer.

Pour cela nous proposerons à Sandrine de travailler sur des gestes et des expressions volontaires, cherchant ainsi une sensation d'unité à travers le mouvement et les expériences sensorielles.

4.3 Une séance type

Les séances présentent toutes un déroulement commun.

Je vais chercher Sandrine sur son unité, où je prends un temps pour lui dire bonjour et lui rappeler où nous allons. Pour cela, je lui présente la photo de la salle multisensorielle afin de lui permettre de comprendre la situation. A la vue de cette photo, Sandrine la regarde attentivement et parfois me regarde ensuite. En me reliant à la salle multisensorielle, elle peut ainsi anticiper ce qui va se passer.

Les séances se passent dans la salle multisensorielle qui se trouve au premier étage et durent environ 50 minutes, dans ce temps les trajets ainsi que les transferts sont pris en compte. Le trajet fait également parti des repères fixes car Sandrine ne prend l'ascenseur que pour cette activité.

En début de séance, nous mettons ensemble le time-timer (objet symbolisant une horloge permettant un décompte du temps qu'il reste) qui pose le cadre temporel. Je prends le temps de le mettre en place avec elle afin qu'elle sache combien de temps dure la séance. Il semble un peu investi par Sandrine qui le regarde de temps en temps.

Lors de toutes les séances, je propose à Sandrine de sortir du fauteuil. Dans ce cadre, je lui propose une séance allongée ou semi-allongée autour d'un corps actif ou détendu. Il s'agit de lui donner un autre aperçu de son corps.

Le contenu des séances varie d'une séance à une autre. Cette variation est permise par le cadre que je lui propose, qui permet de créer un espace de créativité. Je prends un temps en début de séance où je lui présente la salle, c'est en fonction de sa réaction et de son comportement que je vais choisir l'emplacement et les activités proposées, tout en gardant en tête les objectifs thérapeutiques de Sandrine. Il y a, à ce moment, une part subjective car il me faut décider à sa place même si j'essaie de lui laisser le choix. C'est en fonction de ses réactions à mes propositions que j'évolue dans la séance.

La fin de la séance sera indiquée par le bip du time-timer, s'ensuit ensuite le retour sur le fauteuil et sur l'unité

4.4 Le déroulement des séances

Les séances sont réfléchies en fonction de Sandrine, de son humeur et de ce qu'elle me propose. Voici quelques exemples d'exercices que nous avons réalisés plusieurs fois et qui ont montré un intérêt dans la prise en charge de Sandrine.

En début de prise en charge, je proposais à Sandrine de commencer la séance par un moment devant la colonne à bulle. Sandrine était assise dans le lève-personne, ce qui lui permettait de découvrir la colonne dans une position propice aux mouvements des bras. La colonne permet d'attirer l'attention sur deux champs sensoriels que Sandrine investit au quotidien. Le sens visuel est stimulé par le mouvement des bulles et les changements de couleur et le sens tactile l'est par la vibration de la colonne. Cette position lui permet d'être libre dans le mouvement de ses bras, elle nous permet à nous de pouvoir accompagner ces mouvements. Cet exercice ne semblait pas attirer son intérêt, même lors des changements de couleurs Sandrine ne regardait pas réellement la colonne et se concentrait sur ses mains, ses stéréotypies.

J'ai donc arrêté de lui proposer régulièrement cette activité, préférant me concentrer sur ce qu'elle me proposait.

Je me suis alors concentré sur ses gestes et ses supports à la communication.

Le podium permet d'être allongé sur une surface dure favorisant un autre ressenti de ses appuis. C'est un support que j'ai beaucoup utilisé en séance avec Sandrine, il permet une posture facilitant l'action. Afin qu'elle soit dans les meilleures conditions pour être dans la relation et communiquer, je place sur le podium, sous son dos, un plan incliné ainsi elle peut ouvrir son regard. Je peux alors lui proposer des exercices autour de la préhension, des mobilisations passives, des massages tout en gardant contact par le regard. Je lui propose également des mobilisations passives des poignets, des bras et des jambes afin de travailler sur les sensations proprioceptives et en soutenant la régulation tonique qui sont des bases de la conscience corporelle. La verbalisation est importante, elle soutient cet objectif.

Ce plan incliné permet également de mieux placer ses jambes. Ses pieds sont posés au sol à l'aide d'un drap plié sous ses genoux, afin de ressentir un appui plantaire stable. Proposer des appuis stables à Sandrine peut lui permettre de libérer les mouvements et de ressentir la solidité du corps.

Le matelas à eau me permet de travailler avec Sandrine sur la conscience corporelle dans des moments calmes propices à la relaxation. Ce matelas est tiède, cela va aider Sandrine à trouver une détente musculaire. Je lui propose également parfois une musique choisie en fonction de l'objectif visé : un rythme rapide sera plus propice à l'éveil alors qu'un rythme lent et régulier aidera à un relâchement musculaire global. La musique se répercute en vibration dans le matelas à eau ce qui a un objectif de conscience de la structure interne du corps, car la vibration se ressent dans les os. Si Sandrine me montre que cela lui suffit pour se détendre, je me place à côté d'elle et lui montre ma présence régulièrement en lui parlant ou en me plaçant dans son champ de vision. Si Sandrine est agitée ou ne trouve pas d'ellemême la détente, je lui propose un toucher au niveau des mains et/ou de l'ensemble du corps afin de lui permettre de se concentrer sur son corps et de pouvoir se le représenter.

Cet exercice peut lui permettre de ressentir un changement tonique et de trouver une détente. Ressentir les changements toniques et ressentir sa capacité à réguler son tonus participent à la construction de sa représentation corporelle. En verbalisant, je mets des mots sur ce qu'elle peut ressentir afin de lui permettre de faire des liens.

La plupart du temps il s'agit d'un exercice plutôt efficace car Sandrine montre en fin d'activité une posture plus détendue, les jambes posées sur le matelas et se montre plus dans la relation.

Les temps de relaxations deviennent un point commun aux séances, Sandrine me semble plus réceptive aux propositions dans un cadre calme, avec un rythme lent, ainsi elle peut se centrer son attention et semble être plus apte à la détente.

Comme je l'ai dit en présentant Sandrine, ses mains sont des parties de son corps qui sont très investies. Elle les regarde, les met dans sa bouche, semble jouer avec elles... Néanmoins, elles ne lui servent pas à communiquer avec l'autre. J'ai entrepris un travail autour des mains avec Sandrine, il deviendra au cours des séances notre fil conducteur.

Pour attirer son attention et entrer en contact avec elle, se concentrer sur ses mains est efficace. En début de séance, une fois installée sur le matelas, je propose à Sandrine des jeux avec les mains. En me mettant dans la même posture, j'amène mes mains près des siennes et lui propose de les ouvrir ou les fermer, les séparer ou les remettre ensemble... Elle semble attentive à tous cela et participe activement, essayant parfois, malgré des gestes non précis et sans beaucoup de force, de me repousser ou de venir me toucher. Elle montre un contrôle volontaire de ses mains. Cet exercice me permet également de travailler sur la

différenciation. A qui appartient quelle main ? C'est bien sûr en verbalisant que je mets du sens.

Au fil des séances, je répète cet exercice et en fin d'année Sandrine me montre de nouvelles capacités. Elle effectue des mouvements des bras dans de nouvelles directions, réussit également à imiter les mouvements d'ouverture et de fermeture des mains. C'est la répétition de ce résultat qui me permet de supposer qu'il s'agit de gestes volontaires.

Sandrine montrait un usage très limité de ses mains. Elle n'est pas intéressée par les objets et n'as jamais acquis la préhension. Lors des séances je lui propose de travailler avec des petites balles de différentes textures. A picot, molles ou dures, je lui fais toucher les balles, les fait rouler sur sa peau afin qu'elle découvre les différentes sensations. Je lui propose également de les tenir dans sa main, pour cela il est nécessaire d'accompagner le geste et la régulation tonique.

En Janvier, lors d'un début de séance, Sandrine porte son regard vers un gros ballon qui se trouve dans la salle. Voulant rebondir sur cette idée, je le mets sur ses genoux et tape un rythme dessus avec mes mains. Ce rythme provoque des vibrations dans le corps de Sandrine, elle parait être intéressée par cette expérience. Je pose ses mains sur le ballon pour qu'elle ressente la vibration dans la paume de sa main. Et, lorsque je la relâche, Sandrine porte, dans un geste volontaire, ses mains sur le ballon. C'est le premier mouvement vers un objet que j'observe chez Sandrine.

4.3 L'évolution de Sandrine

On ne peut pas dire qu'après huit mois de prise en charge Sandrine ai réellement conscience de son corps mais j'ai pu observer certaines évolution dans son comportement et dans ses gestes. Il serait nécessaire de continuer la prise en charge et de pouvoir répéter les propositions afin de pouvoir continuer de travailler sur ces objectifs et de permettre à Sandrine d'évoluer encore.

Tout d'abord, Sandrine semble plus disponible pour participer à la séance. En début de séance, une fois installée sur le matelas ou le podium, Sandrine arrête d'elle-même ses stéréotypies et mène ses mains vers moi. Je l'interprète comme si elle me disait « ca y est je suis prête pour la séance ». J'ai pu observer ce comportement à chaque début de séance depuis cinq séances ce qui me fait conclure qu'elle a conscience du contexte de la salle

multisensorielle et de moi, cela me donne aussi des indications sur une structuration spatiale en construction.

Sandrine semble avoir pris une certaine conscience de son corps en développant ses gestes qui seront plus globaux et qui parfois semblent volontaires. Lors des exercices autours des mains Sandrine est capable d'imiter les mouvements. Elle montre une volonté d'aller vers l'objet ou vers moi en amenant ses mains pour toucher l'objet ou me toucher. Sandrine montre de l'intérêt vers l'extérieur.

Partie IV – Accompagner l'adulte polyhandicapé

« Les professionnels sont exigeants et gourmands ou ils devraient l'être. De ce besoin vital de lire, relire et lire encore les signes qu'envoient la personne polyhandicapée afin qu'elle comprenne qu'autour d'elle, ceux qui l'accompagnent tentent d'apprendre sa langue afin de pouvoir la réparer »

F. Jacquemot⁶⁸

Lors de mes recherches pour ce mémoire, il m'est vite apparu la difficulté de trouver des écrits sur l'adulte polyhandicapé si ce n'est les témoignages des familles. La théorie, psychomotrice ou autre, parle de l'enfant et je me suis rendue compte que dans la pratique l'adulte polyhandicapé est souvent comparé à l'enfant à cause de ses capacités limitées, cela peut conduire à de la maltraitance.

Je me propose dans cette discussion de parler du statut d'adulte de la personne polyhandicapée et de son accompagnement au quotidien dans une MAS.

I - Etre adulte et polyhandicapé

1.1 Etre adulte

Etre adulte, est-ce seulement avoir passé un certain âge ? Dans notre société le statut d'adulte est acquis à la sortie de l'adolescence, il nécessite un certain nombre d'éléments.

Selon C. Potel le statut est acquis à la sortie de l'adolescence lorsque la personne sort des préoccupations des adolescents. Pour elle, cela suppose d'avoir satisfait sa quête identitaire, fait le deuil de la toute-puissance, acqui de l'indépendance et une temporalité, de s'être adapté au groupe social, d'avoir trouvé une place dans la société, d'utiliser sa créativité pour s'exprimer⁶⁹.

Tous ces facteurs désignent une personne capable de communiquer, d'être autonome et de suivre une ligne de vie adaptée à ses besoins et à la société.

_

⁶⁸ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004, p 34

⁶⁹ C. Potel, cours de psychologie, 2015

La personne adulte se connaissant et étant capable de réfléchir prend son autonomie et devient indépendante autant au niveau personnel que sociétale.

La personne adulte sera capable de faire des choix en fonction de sa personnalité et de ses expériences passées.

Le statut d'adulte implique aussi un égard de la part de l'autre particulier. Il y a une notion de respect indue au statut d'adulte. Le vouvoiement automatique, la distance interpersonnelle, la posture, les règles de bienséances sont là pour confirmer que l'on a conscience de l'autre et de son statut.

Les distances interpersonnelles développées par E. T Hall⁷⁰ montre la relation entre deux personnes.

- Le distance intime (entre 0 et 40 centimètres séparant les interlocuteurs) implique un impact sur le système perceptif, l'odeur, la vue bloquée par le corps de l'autre, la chaleur et le ressenti du souffle indiquent un engagement corporel de la part des deux personnes.
- La distance relationnelle (jusqu'à 1,25 mètre) désigne l'espace séparant deux personnes sans contact. Il respecte une sphère autour de chaque individu protégeant son intimité.
- La distance sociale marque le début de « la limite du pouvoir sur autrui ». La personne est trop loin pour impliquée le toucher et assez loin pour se sentir sécure face à un personne inconnue.
- La dernière est la distance publique, l'interlocuteur est trop loin pour un contact direct et les repères sensoriels sont différents : on ne peut l'entendre directement et on ne peut distinguer les détails visuels.

La personne adulte connait intuitivement ses distances et est normalement capable de s'adapter en fonction de sa relation avec son interlocuteur.

⁷⁰ E. T Hall, 1966, p 147 à 154

1.2 Comment le polyhandicap se retrouve dans cette définition

Beaucoup d'aspect de cette description du statut d'adulte sont mis à mal chez la personne polyhandicapée. A cause des troubles de la communication que nous avons décrits au cours de ce mémoire, la personne polyhandicapée fait très peu de choix sur son mode de vie. Elle n'est pas autonome et nécessite, pour la plupart, un accompagnement dans tous les gestes du quotidien. Elle restera d'ailleurs sous la tutelle d'un tiers, parents ou autre, toute sa vie.

Le passage au statut d'adulte chez la personne polyhandicapée est souvent défini par les changements d'institution, de prises en charge.

Mais alors en quoi la personne polyhandicapée est-elle adulte ?

Tout d'abord car elle a vécu une vie longue en expériences. Qu'elles soient institutionnelles, sensorielles ou familiales, il faut prendre en compte ces expériences. C'est ici que prend l'importance du dossier et de la rencontre avec les familles. Connaitre son parcours de vie qu'elle ne pourra nous raconter, les différents établissements où elle a vécu, les prises en charges qu'elle a suivi va permettre que notre suivi en institution soit cohérent avec ce qu'elle a déjà vécu et respecte ses capacités. Par exemple, si la personne a toujours vécue dans le milieu familial, la première institutionnalisation va nécessiter un accompagnement particulier car cette première séparation est angoissante et très déstabilisante.

La personne polyhandicapée ne va pas manifester son statut d'adulte elle-même. C'est au soignant de le lui donner en respectant son statut, ses besoins, en valorisant ses capacités, en prenant le temps et en étant à son écoute afin de laisser émerger les modes de communication de l'adulte polyhandicapé.

Toute personne adulte a le droit à un toit, un endroit qu'il peut désigner comme chez lui. En MAS, le cadre de l'institution se doit de garantir à la personne un minimum d'intimité, un endroit personnalisé. Or cette institution est leur maison et les soignants interviennent chez la personne.

Afin de permettre à la personne polyhandicapée de s'épanouir sur son lieu de vie, il faut jouer entre les nécessités de la dépendance et le respect de la personne qui habite son corps et est maitre de sa vie.

Car respecter la personne c'est également prendre en compte son développement et ses propres normes. La relation à l'autre se construit pendant l'enfance, en parallèle du développement de la personnalité, des premières attaches affectives et de l'instauration de leur mode de communication.

Hormis pour les cas de traumatisme crânien, la personne polyhandicapée a peu évoluée dans ses acquis et est dépendante de l'autre depuis sa plus petite enfance. Ses mécanismes relationnels se sont donc basés sur cette dépendance. On peut donc supposer que leur notion de la proximité et de l'intimité ont une valeur différente de la nôtre. Il ne faut pas pour autant se dire qu'ils n'ont pas conscience de la distance interpersonnelle, ni de leur rapport au corps.

Il y a un certain paradoxe chez l'adulte polyhandicapé. Souvent comparé à l'enfant en bas âge pour ses capacités intellectuelles, l'adulte donne aussi l'image d'un corps vieillissant et malade à cause des troubles associés au polyhandicap et du vieillissement prématuré dans certains cas. Cette ambivalence dans l'image qu'ils renvoient se ressent dans l'accompagnement des soignants dans le quotidien, montrant une attitude parfois infantilisante, parfois négligente

II - Etre soignant et accompagner l'adulte polyhandicapé

2.1 La MAS, un contexte de travail difficile

Le soignant est le premier interlocuteur de la personne polyhandicapée. Il est présent au quotidien et touche à tous les aspects de la vie de l'adulte et notamment à sa vie personnelle. Il est en première ligne pour écouter la personne polyhandicapée, essayer de la comprendre et retransmettre ce qu'il en a compris afin de soutenir sa parole.

Mais le statut de soignant en MAS peut être difficile physiquement et moralement.

Les conditions de travail sont difficiles car les mobilisations de la personne polyhandicapée adulte, et parfois en surpoids, nécessite de la force physique. Ces mobilisations impliquent du soignant de prendre des postures de confort afin de préserver son corps, beaucoup de soignants ont des problèmes de dos ou d'articulations. Une sensibilisation aux postures adéquates pour les mobilisations est une vraie aide au quotidien.

De plus, le manque de personnel est très fréquent en MAS ou dans les institutions touchant la grande dépendance. Il y a un turn-over important dans le personnel, et cela se répercute sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

La venue des nouveaux soignants nécessite de les accompagner dans leur prise de poste et dans la connaissance des habitudes des résidents. Cela prend du temps et met une charge de travail en plus, par conséquent les soins du quotidien (lever, changes, toilettes, repas, coucher...) sont plus long.

Le planning est dense, les soins du quotidien prennent du temps et les autres activités, par exemple la musique, les ateliers goûts... remplissent les journées. Ce qui fait que le quotidien est très ritualisé. Les autres activités doivent parfois être annulées à cause des soins qui se prolongent et à cause du manque de personnel présent. Le peu de temps calme est souvent utilisé pour faire une pause plutôt que pour les activités car il leur est nécessaire de reprendre des forces. Les activités, ludiques et éducatives, ne sont donc pas régulières. Cela est également rendu difficile par le roulement du planning des soignants.

Mais l'adulte handicapé ne peut se contenter des temps du quotidien, il est important de leur proposer d'autres activités afin de leur offrir une variété d'expérience cherchant à les éveiller.

Les soignants font de longues journées de travail et cela nécessite des efforts physiques importants. Ce qui joue dans l'envie de travailler et la sérénité nécessaire dans l'accompagnement de l'adulte polyhandicapé. On peut souvent voir une fatigue chez les soignants qui peut expliquer l'important turn-over.

Pour les résidents, la continuité des soins n'est pas réellement régulière car le roulement des soignants et leur façon de faire sont différentes. Il y a autant de façon de faire que de soignants, on a tous un rapport à son corps unique. Les nouveaux soignant de l'institution passent une période d'adaptation où ils doivent apprendre à connaître les résidents mais cela impacte, pendant un temps, la qualité des soins.

Le statut de soignant en institution n'est pas évident. Les horaires sont difficiles, commencer tôt le matin ou finir tard le soir va impacter sur sa vie de famille, sur sa santé, sur son état de fatigue. Or, l'état d'esprit va impacter sur la qualité de soins qu'il va prodiguer aux résidents.

Il faut que le soignant soit conscient de ses émotions, de son état d'esprit et de ses ressentis afin de pouvoir être disponible à la relation, au résident.

Etre soignant en MAS implique d'accompagner des personnes enfermées dans leur corps, dans un corps meurtri, en grande dépendance.

Les gestes de soins impliquent d'être responsable de la santé, de l'hygiène, de l'intimité mais aussi de la communication et de la socialisation de l'adulte polyhandicapé.

2.2. Etre confronté au corps souffrant et dépendant de l'adulte polyhandicapé

« Ces personnes nous inquiètent, nous dérangent, nous déconcertent autant qu'elles nous attirent, nous fascinent, nous questionnent ⁷¹»

Toute personne rencontrant pour la première fois la personne polyhandicapée est renvoyée à toute sorte de représentations du corps, l'apparence repoussante, l'étrangeté, un corps soumis, malade, enfermé...

Le soignant est atteint dans son narcissisme, il est confronté à la réalité de la mort, de la maladie, de l'enfermement dans le corps qui sont des sujets dont nous évitons de parler dans notre société. Leur regard sur ces adultes les confronte à leurs angoisses.

La dépendance et le statut de soigné sont basés principalement sur des sensations, des sentiments difficile à vivre : l'angoisse, la crainte, l'insécurité, la douleur, la faiblesse, l'impuissance, l'éloignement. Il faut faire attention à nos réactions face à cette dépendance car la personne polyhandicapée est très sensible à son environnement, à l'ambiance, cela se voit dans son comportement.

Dans le polyhandicap les handicaps primaires ne peuvent être guérit, l'accompagnant doit se rendre compte que les troubles moteurs et intellectuels ne peuvent évolués, ce qui peut paraître frustrant. Mais ils peuvent aider l'adulte polyhandicapé dans ses choix, ses relations sociales et sa communication, tout cela participe à l'acquisition de l'autonomie.

Une relation d'aide implique que les deux acteurs soient engagés. « On ne peut aider que quelqu'un qui veut bien accepter l'aide et l'utiliser à son profit en collaborant avec l'aidant »⁷².

⁷¹ G saulus, tiré du mémoire Coralie ou l'évanescence d'un corps

⁷² R. Sabourin, 2010, p55

Il ne s'agit alors d'aide que si le soignant écoute la personne polyhandicapée et est attentif à ses réponses aux sollicitations lors des soins. Il s'agit d'une relation réciproque.

Le soignant se retrouve face à un adulte qui, la plupart du temps, n'est pas capable de répondre clairement à ses sollicitations. Il se retrouve alors dans une situation inhabituelle où il doit « prêter » son corps et son esprit pour permettre à la personne polyhandicapée de s'exprimer, de transmettre son message et donc de communiquer.

Il peut avoir une impression de vide face à lui. D'autant plus si la personne polyhandicapée ne peut communiquer par la parole ou par les autres modes de communication non verbale que nous avons vus précédemment. Par exemple, le refus de regarder l'autre qui peut être frustrant pour le soignant qui ne peut s'assurer d'être entendu. L'impossibilité de se comprendre peut provoquer « un sentiment d'impuissance et de solitude est alors simultanément vécu à cet instant par l'enfant et l'adulte »⁷³ Ce sentiment d'impuissance peut créer un déséquilibre dans la relation

2.3 Etre soignant en MAS, un rôle important

Les soignants ont un rôle précis, que ce soit les AS, les AMP, les psychomotriciens, les infirmiers ou les autres acteurs paramédicaux, ils ont des gestes techniques à effectuer lors des soins et du quotidien de la personne polyhandicapée mais leur rôle va bien plus loin que cela.

Au-delà de la technique apprise dans leur centre de formation, les soignants prodiguent des soins qui vont participer à la construction de l'image corporelle, de l'identité. C'est pour cela que la relation est très importante⁷⁴. « Nous avons assimilé les gestes techniques de telle manière que, le plus souvent, le soin n'est plus que technique »⁷⁵. Il est important de retrouver des gestes et comportements naturels qui apaisent, assistent et accompagnent. Cela va soulager le soignant qui prendra du plaisir dans la relation et le soigné qui sera dans une relation plus sûre et sécure, il lui sera alors plus facile d'être détendu.

_

⁷³ C. Barat, 1985, p119

⁷⁴ C. Barat, 1985, p121

⁷⁵ R. Sabourin, 2010, p51

La grande dépendance de l'adulte polyhandicapé rappelle celle de l'enfant de quelques mois qui a besoin d'assistance pour manger, se déplacer, être changé... « Lors des soins, l'adulte polyhandicapé oblige à redonner toute sa valeur aux soins de base afin de maintenir l'intégrité de sa personne et à garder sa vigilance pour les soins indispensables »⁷⁶

Or le bébé a sa mère ou un autre parent pour répondre à ses sollicitations quotidiennes. Ce rôle de mère « suffisamment bonne » décrite par D. W. Winnicott nécessitent d'être assez attentif à son enfant afin de répondre à ses sollicitations mais également de lui laisser le temps de construire ses repères par la frustration de l'attente. Il s'agit de trouver un équilibre entre les qualités de la mère et les compétences de l'enfant lui permettant de trouver son autonomie. Ce sont les soins de la mère, sa façon de le porter et de l'accompagner dans son autonomie qui lui permettra de grandir et de se construire.

Dans la vie institutionnelle, le rôle des soignants me rappelle ce statut maternel. Le soignant ne doit pas remplacer le parent, mais je retrouve dans les soins les bienfaits des gestes rappelant ceux prodigués par la mère. Il s'agit de la préoccupation maternelle primaire qui désigne non pas le statut de mère mais la qualité de soins enveloppant, rassurant.

Le holding et le handling sont deux termes de Winnicott⁷⁷ qualifient la manière de se tenir face à l'enfant. Le holding désigne la manière de le tenir et de le soutenir, ce portage physique et psychique vise à apporter un sentiment de protection, de sécurité, de stabilité et de contenance. Le handling désigne la manière de le manipuler avec des mains à la fois caressantes et ferme, il se caractérise par la qualité des actes de soins. C'est ici que se différencient le rôle de la mère et celui du soignant car ce dernier ne doit pas entrer dans le domaine de l'affectif. Dans le polyhandicap, c'est une question que je me suis posée, comment le soignant mobilise-t-il le résident et comment sa façon de le toucher a-t-elle un impact sur la représentation du corps de l'adulte polyhandicapé et sur sa capacité à être sujet.

C'est par la qualité des soins que les soignants soutiennent la communication et la relation de la personne adulte polyhandicapée. Selon moi, prodiguer un soin de qualité c'est avant tout être à l'écoute du résident, de ses capacités et de ses réactions. C'est en prenant le temps que le soignant peut permettre à l'adulte polyhandicapé de s'exprimer et de montrer l'intention de son message. La ritualisation va permettre que les postures, le corps, les gestes passent dans le champ de la communication⁷⁸. La verbalisation des émotions au moment où

81

⁷⁶ D. Juzeau, 2010, p173

⁷⁷ D. W. Winnicott, 1996, p13

⁷⁸ J. Corraze, 2011, p11

le résident l'exprime permet de donner du sens et lui dire qu'il a le droit de la ressentir. Je parlais du statut d'adulte remis en question par la difficulté de faire des choix. C'est le rôle du soignant de prêter son corps et sa parole aux personnes polyhandicapées afin de permettre aux résidents d'expérimenter et de choisir. Cela va dépendre de la façon de faire de l'accompagnant.

Et pour cela, le soignant doit être disponible psychiquement et corporellement en arrivant au travail. « Ce n'est qu'après avoir clarifié leur rapport à leur propre ressentis qu'ils pourront régler leur rapport avec la peur et la souffrance du soigné, approcher la peur et la souffrance sans s'y confondre et rester humains tout en étant efficace. »⁷⁹

Il n'est pas possible d'oublier complètement ce qui se passe en dehors. Le soignant ne doit pas ne plus penser à ses soucis mais doit leur trouver la place nécessaire afin qu'ils ne gênent pas le travail et la relation au résident⁸⁰. Il doit, au moment du soin, être dans la relation et se concentrer sur le résident afin d'être plus à l'écoute des prémices de la communication que j'ai déjà développé.

A travers cet accompagnement du quotidien, le soignant va également permettre de sortir la personne de son isolement et de sa monotonie, en lui proposant diverses activités, expériences. Par la diversité des propositions des soignants, les résidents de la MAS ont l'occasion d'expérimenter des situations différentes. Même si elles sont parfois rendues difficiles par les nécessités institutionnelles, certaines activités portées par les soignants sont régulières : des sorties pour aller au marché, au parc, manger dans un restaurant, des ateliers musiques, contes, cuisine thérapeutiques... Ces activités soutiennent le plaisir de la relation entre l'équipe et les résidents

E. Zucman parle du rôle du médecin⁸¹, selon elle, le médecin doit viser à procurer le maximum de confort corporel, soutenir et rassurer les parents et les équipes et donner du sens aux soins en évitant de tomber dans les excès (abandon ou acharnement). Je pense que cela s'applique, ou devrait s'appliquer, également au rôle des soignants du quotidien.

Car les préoccupations quotidiennes des soignants touchent les positionnements, le confort mais aussi le lien avec les familles, avec les différents intervenants. L'accompagnement

_

⁷⁹ R. Sabourin, 2010, p58

⁸⁰ R. Sabourin, 2010, p17

⁸¹ E. Zucman, 2000, p22

quotidien permet de donner du sens et une continuité entre les différents moments de la vie du résident.

C'est à chaque professionnel de se questionner sur son positionnement professionnel face à la grande dépendance du polyhandicap.

2.4 Les risques de l'accompagnement

J'ai pu décrire l'importance du soignant dans le quotidien et les difficultés de ce statut. Et la résultante de ces deux notions va parfois déraper sur des gestes qui peuvent être violent, maltraitant ou infantilisant.

Etre dans le respect de la personne, c'est prendre en compte les différents aspects de sa vie, les besoins vitaux, la dépendance, mais aussi la personnalité, les habitudes, les capacités et les réactions des résidents.

Mais, face à la grande dépendance et au niveau intellectuel bas de la personne polyhandicapée, le soignant se retrouve dans une position de supériorité. La relation aidant/aidé est systématiquement basée sur une inégalité. Selon Sabourin, la relation « ne peut prendre consistance qu'en terme d'échange en se muant en relation d'entraide. Sinon elle deviendra rapport de pouvoir... »82. Et elle peut entrainer de la maltraitance.

« Le principe général qui régit l'intervention de l'intervenant, professionnel ou non, est le respect du corps et l'intégrité physique » ce qui est en contradiction avec les soins lourds, difficiles et douloureux⁸³ qui touchent l'enveloppe du corps provoquent parfois des douleurs. Car les soins et le quotidien nécessitent une proximité particulière, entrant dans la distance de l'espace intime décrite par E. T Hall. Cette proximité est dangereuse car elle donne plus d'occasion d'agresser le corps dans son intimité. On peut dire que cette violence est facile car le résident ne peut répliquer par la même violence.

La violence à l'encontre des résidents peut être active par des actes violents ou passif par de la négligence, des oublis, un manque de considération (par exemple dans le choix des habits, l'hygiène, le droit à la parole)

_

⁸² R. Sabourin, 2010, p 54

⁸³ S Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004, p44

Dans ces difficultés de communication, nous l'avons vu, le soignant doit mettre des mots sur ce que vit le résident afin de mettre du sens. Il y a donc une part de subjectivation et on a tendance à parler trop vite à la place de la personne polyhandicapée. Mais il faut essayer d'être au maximum objectif afin de soutenir la personne dans ce qu'elle est vraiment et non pas dans ce que nous voudrions qu'elle soit. Mais peut-on atteindre une totale objectivité? Je ne pense pas. Pour s'en approcher, il est nécessaire de croiser les regards et de partager ses observations et ses ressentis sur les résidents avec l'équipe.

La difficulté du quotidien, la répétition des tâches et la non-évolution des résidents provoque souvent une fatigue dans le travail et les soignants se laissent aller dans le « facile », dans la banalisation des soins. On peut parfois observer des résidents habillés négligemment, un résident tourné vers un mur alors qu'il se trouve dans la salle commune, c'est parfois oublier que la personne polyhandicapée se rend compte de ce qu'il se passe et qu'elle éprouve des émotions.

Cela se traduit souvent par un manque de considération pour la socialisation des résidents. Il faut se questionner sans cesse sur nos gestes, sur les ressentis possibles afin d'essayer d'être au plus près du bien-être et de l'autonomie du résident.

Trop souvent j'ai pu voir que les personnes polyhandicapées sont manipulées, déplacées sans parole, sans considération car cela permet d'aller plus vite. Les soignants ne prennent souvent pas le temps de prévenir le résident qu'elle va le déplacer, le toucher, lui proposer une activité, lui donner à manger.

Je me pose également la question de l'infantilisation. Car, comme je l'ai déjà dit, les capacités motrices et intellectuelles rappellent celles de l'enfant de moins de 1 an. Cela se révèle dans l'accompagnement des résidents. Deux questions récurrentes me permettent d'illustrer les risques d'infantilisation.

J'ai pu observer que beaucoup de soignants donnent des surnoms aux résidents, ils traduisent la relation qui est établie entre les deux personnes. Mais sont-ils appropriés auprès d'adultes qui ne peuvent confirmer qu'ils acceptent ce surnom? Je pense que les surnoms sont une manière de la part des soignants de prendre de la distance avec cette grande dépendance ou de perdre cette distance professionnelle, le soignant sors alors de son cadre professionnel.

De même le tutoiement pose des questions. Faut-il vouvoyer ou tutoyer les résidents ? Estce irrespectueux de tutoyer une personne adulte ? Selon moi, tous les soignants ont un rapport particulier à cette question. Vouvoyer permet de prendre une distance avec la personne et d'éviter de s'impliquer personnellement dans la relation. Mais tutoyer peut permettre de créer une relation, même professionnelle, auprès de personnes ayant des difficultés de communication.

Il faut faire attention à la différence entre stimuler et surstimuler. Parfois en voulant trop bien faire, les soignants surinvestissent les activités et la relation. Il faut prendre en compte les réactions de la personne, intérêt ou désintérêt, absence de réaction, comportement d'opposition ou de fatigue afin d'adapter son comportement et ses propositions.

III - Etre psychomotricien, porter un regard différent sur l'adulte polyhandicapé

3.1 <u>Un soutien à l'équipe pluridisciplinaire pour une vision objective de la personne polyhandicapée.</u>

La psychomotricité, nous l'avons vu dans la partie III s'intègre au projet d'établissement grâce à des méthodes telles que la stimulation basale.

Elle s'intègre également aux équipes en participant aux temps d'échanges et au quotidien en aidant les équipes afin de permettre d'unifier les différents temps de la vie du résident.

C'est à travers les réunions, une fois par semaine, les transmissions à chaque changement d'équipe, les écrits (cahier de transmission, dossier) et les échanges informels que vit la pluridisciplinarité en MAS. Et ce sont des temps très importants qui permettent une cohérence dans la vie de l'établissement.

E. Zucman l'explique bien dans cette citation : « Le polyhandicap, chez l'enfant comme chez l'adulte, au domicile comme en établissement, nécessite un travail en réseaux : entre parents et professionnels, entre les professionnels eux-mêmes : soignants, éducateurs, psychologues, rééducateurs ... enfin entre les établissements spécialisés et les services hospitaliers. Prises de contacts, échanges d'informations, formation continue et colloques interdisciplinaires constituent à l'avance ces réseaux de confiance mutuelle, qui se renforcent à l'expérience -et

parfois aussi se défont - autour de la personne polyhandicapée, pour assurer une cohérence aux multiples réponses de soins dont elle peut avoir besoin »⁸⁴.

Les échanges pluridisciplinaires permettent de croiser les regards sur le résident. C'est en prenant en compte les différents points de vue, que l'on peut se faire une image, a minima objective du résident, de ses capacités. Car le résident envoie des messages différents selon l'interlocuteur et la situation et cela va créer des représentations très différentes de la personne polyhandicapée. Or, « donner aux proches et aux thérapeutes des représentations les plus adéquates possibles permet d'ajuster les interactions de cet enfant »⁸⁵. De même avec l'adulte, cette représentation plus globale car croisée entre les différents soignants va permettre à ces derniers de communiquer de manière adaptée au résident en prenant en compte ses capacités.

Informer les autres soignants de ce que l'on a constaté et chercher à savoir si la personne montre ce comportement dans un autre contexte va permettre de le classer dans la communication et de le généraliser. Si les soignants sont informés de cette aptitude, ils pourront y être attentifs et encourager la personne polyhandicapée à agir d'elle-même. Je pense à la prise en charge de Nelly, nous avons découvert au fil des séances que Nelly était capable de montrer son approbation par un mouvement de son pouce droit. Ce mouvement apparait après un temps de latence, que je suppose nécessaire pour lui permettre d'intégrer cette information. Nelly présente une motricité de la main que les soignants ne soupçonnaient pas. Grâce à cette information partagée, les soignants peuvent encourager Nelly à donner son avis et à développer cette capacité, il leur faut néanmoins prendre le temps de la laisser réagir. Nelly commence alors à agir sur son environnement.

Mais la pluridisciplinarité et le travail en équipe ont un autre rôle. L'équipe est un tiers qui permet la réflexivité et la distance⁸⁶ face à la difficulté du handicap des personnes accueillies dans cet établissement. Confrontés à la maladie et à la difficulté de l'accompagnement dans le quotidien, les soignants ont besoin du groupe afin de pouvoir extérioriser leurs ressentis, faire des moments de pauses, et confronter leurs regards sur la difficulté du travail.

84 Zucman, 2000, p30

⁸⁵ Bullinger, 2011, p24

⁸⁶ C. Barat, 1985, p128

La psychomotricité doit s'intégrer dans ces échanges interdisciplinaires car notre vision du résident, dans un contexte différent de son unité de vie, va permettre de compléter ce croisement de regard. De plus, les indications de la prise en charge psychomotrices sont posées en équipe lors de réunions pluridisciplinaires. Le psychomotricien apporte une réponse à une demande de l'équipe, et l'équipe peut ainsi investir la thérapie psychomotrice ainsi que les objectifs spécifiques. Nos objectifs des séances s'intègrent aux projets personnalisés. Le partage autour de notre pratique permet que les observations des séances puissent être généralisées aux différents temps de vie du résident.

3.2 Les limites de la psychomotricité auprès des personnes polyhandicapées et des <u>équipes</u>

La psychomotricité auprès des adultes polyhandicapées présente selon moi des limites dont nous devons être conscients.

Au cours de notre formation en psychomotricité, nous avons pris comme référence le développement de l'enfant afin d'évaluer les troubles psychomoteurs d'une personne quel que soit son âge. Le problème de l'évaluation et du suivi de l'adulte polyhandicapé se trouve dans l'écart du développement de l'enfant polyhandicap avec les normes sur lesquels on se base et au respect de son statut d'adulte. A mon arrivée sur ce lieu de stage j'ai dû repenser les critères d'observation et les normes auxquelles je faisais référence car face à un adulte polyhandicapé, il est difficile de trouver des repères dans le suivi.

Dans le polyhandicap les acquisitions sont très lentes à apparaître, il est nécessaire que les prises en charge soient continues et longues. Il faut parfois attendre quelques mois ou années pour voir apparaître une évolution des capacités du résident. Avec Sandrine c'est seulement au bout de 6 mois qu'elle m'a montré de nouvelles capacités de mouvements volontaires. C'est donc la continuité des soins qui favorise l'évolution du résident. Or, en cas d'absence de la psychomotricienne pendant une période plus ou moins longue, les séances ne sont pas réalisées et les suivis peuvent s'arrêter. Si cette dernière connait à l'avance la période de son absence, elle peut préparer son départ avec les résidents et donner du sens à cet arrêt. Si ce n'est pas le cas, alors l'arrêt de la prise en charge arrive soudainement et les résidents n'y sont pas préparés. Cela manque de sens pour les résidents.

La psychomotricité est encore mal connue et mal comprise par les équipes qui ont un travail très prenant. C'est lors des réunions que l'on peut montrer l'importance et l'intérêt de la psychomotricité et d'un suivi régulier. Il ne faut néanmoins pas oublier que la psychomotricité n'est pas une priorité en MAS. Nous sommes tributaires des nécessités institutionnelles et médicales. En effet les besoins médicaux sont importants et que les temps du quotidien importants, il est arrivé que des séances soient annulées car le résident n'était pas encore levé ou que la séance de kinésithérapie n'ai pas encore eu lieu. La priorité va au bien-être et à la sécurité du résident. De plus, une séance de psychomotricité ne doit pas se faire dans un état de tensions, nous transmettons notre ressentis au résident et la séance ne peut bien se dérouler. Je pense qu'il est alors préférable d'annuler la séance tout en expliquant la situation au résident.

3.3 Un autre regard sur le corps, l'exemple du toucher thérapeutique

En psychomotricité le corps est perçu comme un objet de communication, une entité permettant à la personne de s'exprimer, de se ressentir. « La psychomotricité est une médiation qui utilise le corps comme sujet de la rencontre ».⁸⁷ Et une des premières sensations corporelles est celle du toucher.

Il s'agit d'un geste commun à toutes les professions touchant au polyhandicap. Quel que soit le corps de métier auquel nous appartenons, nous serons amenés à toucher le corps du résident.

Il est un moyen efficace d'entrer en relation avec la personne, de signifier sa présence.

En psychomotricité, nous portons un regard différent sur cette médiation. Elle permet d'instaurer une relation entre le résident et soi, et de transmettre un message à l'autre sans avoir besoin de parler ou de se regarder, on parle alors du dialogue tonique. C'est par le support du tonus que le toucher peut prendre valeur de communication. Le tonus et le toucher impliquent obligatoirement les émotions, donc liées à la relation. En psychomotricité par exemple, on peut utiliser le toucher comme une aide au relâchement musculaire et à la détente. Dans les soins du quotidien, on peut voir qu'entrer en relation avec le résident en lui proposant un moment de détente par le toucher avant de commencer un geste technique

_

⁸⁷ M. Hamon-Rahuel. 2013

comme une douche lui permet de se relaxer et d'être plus à même de participer aux soins. Le soin se passera mieux et le soignant peut économiser de l'énergie.

Le toucher thérapeutique a également pour objectif de faire vivre le corps à travers des ressentis sensoriels. Il participe à l'édification de la conscience corporelle et du schéma corporel. C'est, nous l'avons vu, un objectif récurrent en psychomotricité auprès des personnes polyhandicapées.

C'est notre intention, derrière le geste, qui va en faire un geste thérapeutique. Il s'agit de proposer au résident un accompagnement sensoriel visant les objectifs thérapeutiques tels que la conscience corporelle par exemple. Le toucher doit être proposé et non imposé. Il faut être attentif aux réactions (mimiques, recrutement tonique, comportement) afin de réajuster nos propositions au fil de la séance.

« L'intervention thérapeutique consisterait [...] en des procédures d'influences déclenchées par le thérapeute et acceptées par le patient. »⁸⁸ Cette différence entre aider et obliger à travers ce geste thérapeutique se ressent par le tonus mis en jeu. Un toucher franc et rapide donne une indication non seulement sur l'état d'esprit de celui qui le prodigue mais également sur le message qu'il veut faire passer. C'est le jeu du dialogue tonique qui permet au soignant de se rendre compte, par la régulation tonique, de la réaction du résident face à sa sollicitation.

⁸⁸ P. André, T. Bénavidès et F. Giromini, 2004, p172

Conclusion

A la fin de ce travail de mémoire, j'ai pu me faire une idée plus précise des capacités de communication de la personne adulte polyhandicapée en étayant ma réflexion sur le suivi de Sandrine en psychomotricité et le travail dans la MAS.

Sandrine est une jeune femme dont les troubles entravent les différents aspects de sa vie. Elle est dépendante dans ses capacités motrices, intellectuelles et cela va porter atteintes à sa communication et à ses relations. Mais Sandrine est une jeune femme adulte expressive qui semble avoir des choses à dire.

La communication ce n'est pas simplement parler à l'autre. Il existe de nombreuses façons de communiquer, verbales ou non verbales, leur point commun est l'envie de faire passer un message. La personne polyhandicapée est entravée par ses nombreux troubles, néanmoins elle va communiquer, mais d'une manière singulière en utilisant tout ce que son corps lui permet à travers son comportement, ses expressions, ses sens et ses gestes.

La clinique psychomotrice que j'ai pu mettre en place avec Sandrine cette année m'a permis d'approfondir mes connaissances de sa pathologie et de ses capacités, notamment de communication. Ce suivi, m'a permis d'illustrer l'idée qu'une communication libre nécessite une dynamique relationnelle avec le soignant.

En effet, le soignant en MAS a un rôle particulier, en plus des gestes techniques, il accompagne le résident dans sa quête identitaire à travers les soins et les activités proposés. C'est dans un respect de sa personnalité et de ses capacités que les soignants vont permettre à l'adulte polyhandicapé d'être acteur de sa vie et d'être autonome dans la mesure de son possible. La psychomotricité va participer à ce cheminement en s'intégrant à l'équipe pluridisciplinaire afin de proposer aux soignants un regard différent sur le corps de l'adulte polyhandicapé. L'échange autour des différentes pratiques vise à trouver une représentation de la personne polyhandicapée la plus complète possible. Il s'agit de respecter la personne.

Le soignant, participe donc activement et implicitement à la communication de l'adulte polyhandicapé. Mais cette relation d'aide nécessite une réciprocité entre le soignant et le soigné. Cette relation va favoriser l'autonomie de la personne et la soutenir dans son statut d'adulte.

Bibliographie

J. De Ajuriaguerra (2013), Développement Corporel et relation avec autrui, édition du papyrus, Paris

Sous la dir de **J-M. Albaret, F. Giromini, P. Scialom** (2011), Manuel d'enseignement de psychomotricité, édition Sodal, Marseille

P. André, T. Bénavidès et F. Giromini (2004), Corps et Psychiatrie, édition Heure De France, Paris

Sous la dir de **C. Barat** (1985), l'enfant déficient mental polyhandicapé quelle réalité quels projets, édition ESF, Paris

A. Bullinger (2011), le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars un parcours de recherche, édition érès, Toulouse

J. CORRAZE (2011), les communications non-verbales, édition PUF, Paris

M-A Descamps (1989), le langage du corps et la communication corporelle, édition PUF, Paris

S. Dalla Piazza et B. Godfroid (2004), La personne polyhandicapée, son évaluation et son suivi, édition De Boeck, Bruxelle

A Fröhlich (1998), la stimulation basale le concept, édition SZH/SPC, Dusseldorf,

J. Gerard-Naef (1987), savoir parler savoir dire savoir communiquer, édition Delachaux et Niestlé, Neuchatel

E. T Hall (1966), La dimension cachée, édition points, New York

Sous la dir de **D Juzeau** (2010), vivre et grandir polyhandicapé, édition Dunod, Paris

- R. Liberman (2009), Que sais-je?, handicap et maladie mentale, édition PUF, Paris
- **C. Potel** (2010), être psychomotricien un métier du présent, un métier d'avenir, édition érès, Toulouse
- **R. Sabourin** (2010), les cinq sens dans la vie relationnelle, édition le souffle d'or, Saint Etienne
- **D. W. Winnicott** (1996), la mère suffisamment bonne, édition Payot, Paris
- E. Zucman (2000), Accompagner les personnes polyhandicapées, édition CTNERHI, Paris

Autres:

- **M. Hamon-Rahuel** (2013), mémoire Le toucher thérapeutique a-t-il un sens ?, IFP de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- **C. Potel** (2015), cours de psychologie de troisième année à l'IFP de la Pitié-Salpêtrière, 2015, Paris

Sitographie

https://afsr.fr/index.php/le-syndrome-de-rett/criteres-de-diagnostic

http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/syndrome-de-rett

http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_technique_polyhandicaps.html

http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/relaxation2/POLY.Chp.4.html

http://comm-ci-comm-ca.over-

blog.com/pages/La_communication_de_lenfant_polyhandicape-2663531.html

ANNEXE I

Paramètres	Déficience intellectuelle	
	Sévère	Profonde
QI	25 à 35	< 25
Langage oral	Présent	Absent ou quasi
Vocabulaire	Simple	Quelques mots ou sons
Syntaxe	Simple	Absente
Langage substitutif	Possible	Possible partiellement
Photos	Oui	Oui
Images	Oui	Parfois
Pictogrammes	Quelques-uns	Non
Mémoire auditive	Faible	Très faible
Court terme	Faible	Très faible
Long terme	Faible	Absente ou quasi
Mémoire visuelle	Faible mais meilleure	Faible
Court terme	Faible mais meilleure	Très faible
Long terme	Faible mais meilleure	Absente ou quasi
Praxies journalières	Faibles	Absentes ou quasi
Gnosies générales	Faibles	Absentes ou quasi
Orientation spatiale	Correcte lieux connus	Absente ou quasi
Orientation temporelle	Très faible	Absente ou quasi
Niveau scolaire	Première année maternelle	Aucun
Autonomie personnelle	Faible	Absente
Autonomie résidentielle	Très faible	Absente

<u>Titre</u>: Les paramètres fonctionnels de la déficience intellectuelle sévère ou profonde⁸⁹

94

⁸⁹ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004

ANNEXE II⁹⁰

L'item 1 concerne les pleurs ou les cris.

- 0: se manifestent comme d'habitude.
- 1: semblent se manifester plus que d'habitude.
- 2 : apparaissent lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux.
- 3 : sont spontanés et tout à fait inhabituels.
- 4 : même signe que 1,2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).

L'item 2 concerne les réactions de défense coordonnées ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse; l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense).

- 0: réaction habituelle.
- 1 : semble réagir de façon inhabituelle.
- 2: mouvement de retrait indiscutable et inhabituel.
- 3 : même signe que le 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement.
- 4 : même signe que le 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs.

L'item 3 : mimique douloureuse (expression du visage traduit la douleur ; un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux).

- 0: se manifeste comme d'habitude.
- 1: faciès inquiet inhabituel.
- 2: mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux.
- 3 : mimique douloureuse spontanée.
- 4 : même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).

L'item 4 : protection des zones douloureuses (la personne protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact).

- 0 : réaction habituelle.
- 1 : semble redouter le contact d'une zone particulière.
- 2 : protège une zone précise de son corps.
- 3 : même signe que le 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement.
- 4: même signe que 1 ou 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. N.B. Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.

⁹⁰ S. Dalla Piazza et B. Godfroid, 2004

L'item 5 : gémissements ou pleurs silencieux (la personne gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente).

0: se manifeste comme d'habitude.

1 : semble plus gênant que d'habitude.

2 : geint de façon inhabituelle.

3 : gémissements avec mimique douloureuse.

4 : gémissements entrecoupés de cris et de pleurs.

L'item 6 : intérêt pour l'environnement (la personne s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent).

0: se manifeste comme d'habitude.

1 : semble moins intéressée que d'habitude.

2 : baisse de l'intérêt, doit être sollicité.

3 : désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations.

4 : état de prostration tout à fait inhabituel. N.B. Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.

L'item 7 : accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, présence de spasmes en hyper-extention...).

0: manifestations habituelles.

1 : semble plus raide que d'habitude.

2: accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux.

3 : même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse.

4 : même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.

L'item 8 : capacité à interagir avec l'adulte (la personne communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'elle est sollicitée).

0: se manifeste comme d'habitude.

1 : semble moins impliquée dans la relation.

2 : difficultés inhabituelles pour établir un contact.

3: refus inhabituel de tout contact.

4 : retrait inhabituel dans une indifférence totale.

N.B. Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication

L'item 9 : accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...).

0: manifestations habituelles.

1 : recrudescence possible des mouvements spontanés.

- 2 : état d'agitation inhabituel.
- 3 : même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse.
- 4 : même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.

L'item 10 : attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.

- 0 : position de confort habituelle.
- 1: semble moins à l'aise dans cette posture.
- 2 : certaines postures ne sont plus tolérées.
- 3: soulagement lors d'une posture inhabituelle.
- 4: aucune posture ne semble soulager.

Ces 10 items sont cotés 0, 1, 2, 3 ou 4. On obtient une note maximale de 40.

0 < Score < 2 Pas de douleur

2 < Score < 6 Doute

Score > 6 Douleur certaine

Titre : Questionnaire de l'échelle de la douleur de San Salvadour

ANNEXE III



<u>Titre</u>: Présentation de la salle multisensorielle



<u>Titre</u>: la boule a facette avec le faisceau lumineu



<u>Titre : La colonne à bulle</u>



<u>Titre</u>: Le time-timer

Résumé:

Qu'est-ce que communiquer?

La communication peut nous paraître banale mais elle suppose des habiletés motrices, gestuelles et de langage dont certaines personnes sont dépourvues. Comment alors communiquer lorsque nous n'avons accès ni à la parole ni au geste?

C'est dans le domaine du polyhandicap que je propose de découvrir les différents aspects de la communication et que je vais tenter de répondre à cette question.

Et quel est le rôle du soignant auprès de l'adulte polyhandicapé ? Il l'accompagne dans son quotidien et dans son rapport aux autres en instaurant un mode de communication particulière et en s'inscrivant dans une équipe pluridisciplinaire.

Mots clefs : Polyhandicap, Adulte, communication, sensorialité, relation, accompagnement, équipe pluridisciplinaire.

Summary:

What does it mean to communicate?

Communication may seem mundane, but it requires motor, gesture, and language skills that some people lack. One may then ask how it is possible to communicate without speech or movement.

With regards to multiple disabilities, i seek to discover and unveil the various aspects of communication in the hopes of answering this question.

It is therefore the caregiver of the individual with multiple disabilities who has a particular role; he accompanies the handicapped adult in his daily life and establishes a special method of communication concerning his relationships, in a multidisciplinary staff.

<u>Keywords</u>: Communicate, Adult, accompaniment, sensoriality, multiple disabilities, relationship,