



HAL
open science

La psychomotricité, un outil d'intégration : l'accompagnement de jeunes enfants polyhandicapés en situation d'isolement

Cécile Guillonnet

► **To cite this version:**

Cécile Guillonnet. La psychomotricité, un outil d'intégration : l'accompagnement de jeunes enfants polyhandicapés en situation d'isolement. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01199604

HAL Id: dumas-01199604

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01199604>

Submitted on 15 Sep 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.

La Psychomotricité, un outil d'intégration

L'accompagnement de jeunes enfants polyhandicapés en situation d'isolement



Mémoire présenté en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricité

GUILLONNET Cécile

Session de juin 2015

Référent de mémoire : Laurent BONNOTTE

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricité par

GUILLONNET Cécile

La Psychomotricité, un outil d'intégration

L'accompagnement de jeunes enfants polyhandicapés en situation d'isolement

Session Juin 2015

« Plus que le déficit, l'anormalité, la déficience ou le handicap en soi, ce qui importe c'est la réaction qu'ils engendrent, la façon dont la personnalité de l'enfant se développe face aux difficultés qu'elle rencontre, aux difficultés qui découlent de ce handicap. »

VYGOTSKY (1931)¹

¹ DUMAS J.E., 2013, p.104

Remerciements

Je remercie tout particulièrement mon maître de mémoire, Laurent Bonnotte, et ma maître de stage, Isabelle Bertrand, pour leur écoute, leurs conseils, leur disponibilité et pour tout le travail qu'ils ont fourni pour m'aider. Je n'aurais pu espérer un meilleur accompagnement.

Pour sa confiance et son soutien inconditionnels, merci à toute ma famille.

Un grand merci à tous mes amis qui m'ont soutenue, aidée et supportée tout au long de l'année.

Je remercie les professionnels de l'IEM² et surtout les psychomotriciens qui ont pris du temps pour me rassurer et me conseiller.

Pour leur accueil chaleureux, je remercie Isabelle, Marina, Emilie, Diari et Sophie. Apprendre et réfléchir au côté d'une équipe dynamique est tout ce que je pouvais espérer.

Enfin, je remercie les enfants pour m'avoir donnée une belle leçon de vie.

² Institution d'éducation motrice

Sommaire

Introduction.....	8
<hr/>	
Partie clinique.....	10
<hr/>	
I. Découverte de l'établissement	11
1. <i>Historique</i>	11
1. <i>Projet associatif et projet d'établissement</i>	12
2. <i>Fonctionnement institutionnel et psychomotricité</i>	13
3. <i>Organisation spatiale</i>	15
4. <i>Déroulement d'une journée de stage</i>	16
II. Présentation des enfants	18
1. <i>Présentation d'Elise</i>	18
a. <i>Anamnèse</i>	18
b. <i>Suivi paramédical</i>	20
2. <i>Présentation de Thomas</i>	21
a. <i>Anamnèse médicale</i>	21
b. <i>Suivi paramédical</i>	24
III. Bilan psychomoteur d'Elise et Thomas et analyse de l'isolement.....	26
1. <i>Elise</i>	26
2. <i>Thomas</i>	30
IV. Evolution au cours de l'année d'Elise et Thomas et effets sur leur problématique d'isolement.....	33
1. <i>Premières rencontres et ressentis</i>	33
2. <i>Le travail avec Elise, voyage entre tendresse et angoisses</i>	34
3. <i>L'accompagnement de Thomas, découverte de la non-voyance</i>	41

Partie théorique	47
------------------------	----

I. Les principaux concepts	48
1. <i>Handicap, infirmité et déficience, existe-t-il une différence ?</i>	48
2. <i>Polyhandicap, plurihandicap et surhandicap, qu'est-ce que ça veut dire ?</i>	49
II. Comment les déficiences sensorimotrices de Thomas et Elise façonnent-elles leur situation d'isolement ?	50
1. <i>Conséquences et compensations de la déficience sensorielle</i>	51
a. <i>La vue, sens privilégié dans la perception du monde externe</i>	51
b. <i>L'audition, sens de la vibration</i>	52
c. <i>L'olfaction et son lien étroit avec l'affectivité</i>	53
d. <i>Le goût, sens complémentaire à l'olfaction</i>	54
e. <i>Le toucher, le sens originel</i>	55
f. <i>Le système vestibulaire, le sens gravitaire</i>	56
2. <i>Déficience motrice et impact sur le développement</i>	56
3. <i>Le mouvement et fonction proprioceptive</i>	58
4. <i>Comment s'organise leur développement cognitif ?</i>	59
III. L'isolement relationnel est-il inévitable ?	61
1. <i>Quelles sont les conséquences relationnelles de la déficience mentale ?</i>	62
2. <i>Troubles du comportement et blindismes</i>	63
3. <i>La complexité de la communication non verbale</i>	64
IV. L'isolement social et son influence sur mon approche clinique	66
1. <i>Evolution du regard sociétale du corps anormal au fil de l'histoire</i>	67
2. <i>Le statut social actuel du corps anormal</i>	68

Partie Discussion	70
-------------------------	----

I. Psychomotricité et rupture d'isolement, quels sont les moyens ?.....	71
1. <i>Nécessité de propositions adaptées et adaptables</i>	71
a. <i>Apprendre à connaître l'enfant</i>	71
b. <i>Développer ses capacités d'adaptation</i>	73
2. <i>L'engagement psychocorporel</i>	75
3. <i>Le travail en équipe : un support essentiel</i>	76
II. Le polyhandicap nous confronte à nos propres fonctionnements et nos propres limites ..	78
1. <i>Passage de sujet à objet : le piège de la personne très dépendante</i>	78
2. <i>Corporéité, concept phénoménologie</i>	79
3. <i>Un engagement psychocorporel qui épuise</i>	80
4. <i>Entre espoir et désillusion, l'importance d'estimer les potentialités des enfants</i>	81
III. Les limites à la rupture d'isolement	82
1. <i>Appareillages et contraintes vitales</i>	82
2. <i>Les enfants peuvent-ils rompre complètement et définitivement leur isolement ?</i>	83
IV. L'isolement peut-il s'accompagner de solitude pour un enfant polyhandicapé ?	85
1. <i>Distinction entre le Soi et l'extérieur</i>	85
2. <i>Du proto-Soi à la conscience noyau</i>	86

Conclusion.....	88
-----------------	----

Bibliographie	90
---------------------	----

Sitographie	92
-------------------	----

Introduction

En 1902, Helen Keller dévient célèbre grâce à la publication de son livre autobiographique, *Sourde, muette et aveugle : histoire de ma vie*. En 1997, Jean Dominique Bobby publie *Le scaphandre et le Papillon* où il y raconte son expérience face à la paralysie. Le film *Marie Heurtin* sorti en 2014 relate l'histoire d'une jeune fille née sourde et aveugle.

L'ensemble de ces récits témoigne des conséquences de la déficience multi sensorielle et de la déficience motrice sévère qu'elles soient acquises ou innées. L'impression d'enfermement, être coupé du monde, être livré à soi-même et l'incapacité à communiquer sont des thèmes récurrents et peuvent être regroupés sous l'étendard de l'isolement.

Au fil de leur histoire, nous les voyons évoluer et s'ouvrir progressivement au monde extérieur. Leur isolement s'estompait au fil de leurs expériences. Ces récits démontrent que l'isolement apparaît suite au handicap mais qu'il ne reste pas figé bien au contraire.

L'environnement peut se décomposer en deux niveaux distincts et interdépendants : le milieu physique c'est-à-dire l'ensemble des propriétés sensorielles de l'environnement et le milieu humain. L'isolement se caractérise par une restriction considérable des interactions avec ces deux milieux. J'insiste sur cette distinction car elle sera centrale dans mon questionnement.

Francine Ouellette, romancière québécoise, donne une explication limpide des conséquences de l'isolement en disant « la solitude³ a deux facettes. Volontaire, elle élève et purifie. Obligatoire, elle étouffe et détruit ». L'isolement presque permanent de certains enfants polyhandicapés tend à prouver que cette situation est loin d'être choisie et endigue leurs possibilités d'épanouissement. Aussi j'ai décidé de me pencher sur ce phénomène dans cet écrit.

Comment est-il possible de lutter contre l'isolement du jeune enfant polyhandicapé ?
Comment la prise en charge en psychomotricité peut-elle affecter l'isolement qu'ils vivent ?
Quels sont les moyens à la portée des enfants pour rompre leur isolement ?

³ Dans la langue française, le mot solitude prête à confusion puisqu'il désigne à la fois la situation d'isolement et le mal-être qui peut l'accompagner. Dans le cas de cette citation, la solitude est synonyme d'isolement.

Pour débiter, j'ai choisi de vous amener directement au contexte clinique en vous présentant l'institution et son fonctionnement singulier, puis, en présentant les enfants à mon arrivée. Ensuite, je déroulerai tout le travail réalisé auprès d'eux au cours de cette année. Vous y découvrirez l'expression et les fluctuations que peut prendre leur situation d'isolement.

La seconde partie de cet écrit essaie de comprendre l'origine et les conséquences de l'isolement des enfants. Ainsi, je pourrais mieux appréhender la façon de les aider.

Enfin, la dernière partie reprendra l'ensemble des informations récoltées en amont pour parvenir à apporter des éléments de réponses au sujet traité. Ultérieurement seront aussi abordés des débats essentiels concernant la lutte contre l'isolement du jeune polyhandicapé.

Partie clinique

I. Découverte de l'établissement	11
1. Historique	11
1. Projet associatif et projet d'établissement	12
2. Fonctionnement institutionnel et psychomotricité	13
3. Organisation spatiale	15
4. Déroulement d'une journée de stage	16
II. Présentation des enfants	18
1. Présentation d'Elise	18
a. Anamnèse.....	18
b. Suivi paramédical.....	20
2. Présentation de Thomas	21
a. Anamnèse médicale	21
b. Suivi paramédical.....	24
III. Bilan psychomoteur d'Elise et Thomas et analyse de l'isolement.....	26
1. Elise	26
2. Thomas	30
IV. Evolution au cours de l'année d'Elise et Thomas et effets sur leur problématique d'isolement.....	33
1. Premières rencontres et ressentis	33
2. Le travail avec Elise, voyage entre tendresse et angoisses	34
3. L'accompagnement de Thomas, découverte de la non-voyance	41

I. Découverte de l'établissement

Mon sujet découle de mon stage long réalisé avec des enfants polyhandicapés dans un IEM. Naturellement, présenter cette institution me permet de poser le cadre clinique dans lequel j'ai pu recueillir des informations vis-à-vis de l'isolement.

1. Historique

L'IEM a été créé par un couple de kinésithérapeutes en 1959. Une quinzaine d'enfants avec une infirmité motrice cérébrale (IMC) avec surdité associée étaient accueillis dans un appartement dans Paris. A cette époque, rares étaient les institutions adaptées pour les enfants IMC avec handicap associé.

En 1967, l'IEM déménagea dans de plus grand locaux, ce qui permit d'accueillir non pas quinze mais quarante-cinq enfants. Grâce à ce changement, le projet de l'institution a pu être développé et l'établissement a commencé à prendre en charge non seulement les enfants plurihandicapés mais aussi polyhandicapés.

Cependant, en 2002, les fondateurs de l'IEM quittent leurs fonctions. En 2006, une association de parents reprend la gestion de l'établissement, le projet est réaménagé.

En parallèle de cette évolution, l'IEM a connu des remaniements importants dans la constitution des groupes d'enfants et dans l'organisation et le rôle des professionnels.

A une période antérieure, les groupes d'enfants étaient constitués selon leur niveau d'aptitudes. Ce choix a abouti à la création de groupes « poubelles » c'est-à-dire que les handicaps les plus lourds étaient tous réunis dans un même groupe, l'équipe se retrouvait ensuite complètement démunie et désinvestissait le groupe. Suite à cela, l'IEM a décidé finalement une répartition des enfants en fonction de leurs âges.

Mais c'est surtout le rôle et l'implication des professionnels qui ont été bouleversés depuis la création de la structure. Il a progressivement eu un fonctionnement institutionnel original.

Au début, les aides médico-psychologiques (AMP) et les éducatrices scolaires s'occupaient des enfants. Une psychomotricienne passait une journée par semaine avec un groupe, idem pour l'orthophoniste, le kinésithérapeute et l'éducatrice spécialisée. Progressivement, les équipes se sont rendues compte que la présence d'une psychomotricienne sur un groupe toute une journée était très bénéfique pour les enfants. L'orthophoniste et l'éducatrice spécialisée se sont elles aussi jointes à la psychomotricienne pour participer toute une journée à la vie d'un groupe

d'enfants. La présence de ce trinôme sur un groupe était très dynamisante et les progrès des enfants à travers cette nouvelle façon de les prendre en charge étaient aussi visibles. Avec l'aide d'un psychanalyste lacanien, le trinôme a appris à travailler ensemble sur un groupe et ce mode de fonctionnement a été étendu à tous les groupes de l'IEM.

Il a fallu une quinzaine d'années pour que ce mode de prise en charge soit solidement instauré et beaucoup de réflexions et de remises en question de la part des équipes.

1. *Projet associatif et projet d'établissement*

L'IEM est un établissement dirigé par une association de parents. Le projet d'établissement repose majoritairement sur celui de l'association. Il est intéressant d'en avoir connaissance pour comprendre dans quel état d'esprit cet établissement travaille.

L'association a été créée dans les années 50 par des parents, des amis et des personnes en situation de handicap. Elle est à but non lucratif et a été reconnue d'utilité publique dans les années 60.

Cette association a des valeurs fondatrices à partir desquelles elle travaille. Elle considère la personne handicapée comme un être humain et un citoyen français et veille à son respect. Par exemple, ce sont les institutions qui doivent s'adapter à la personne et non l'inverse. Elle valorise la neutralité et le respect mutuel pour pouvoir « vivre ensemble », chacun ayant des convictions (religieuses, politiques ...) qui doivent être respectées tout en respectant aussi celles des autres. Et surtout, elle promulgue la solidarité grâce à un engagement économique désintéressé.

Dans sa démarche, l'association a plusieurs objectifs. Elle espère favoriser l'épanouissement des personnes grâce à un accompagnement personnalisé. Elle souhaite que les compétences soient prises en compte le plus possible pour pouvoir ensuite les développer, et, que les professionnels favorisent la prise d'autonomie des personnes accueillies. Elle essaye de permettre aux personnes en situation de handicap l'intégration sociale, peu importe leurs aptitudes. Elle s'emploie à changer le regard de la société sur la situation de handicap. Elle tente de promouvoir des dispositifs innovants pour pallier l'exclusion qui est très présente dans le milieu du handicap.

L'IEM accueille 45 enfants de 3 à 20 ans présentant un handicap moteur, sensoriel et cognitif, associé à des troubles de la communication allant du versant physiologique (surdité)

au versant comportemental (retrait, agressivité). Le projet d'établissement est le reflet de la façon dont la majorité de l'équipe perçoit les enfants accueillis. Il repose sur un socle théorique bien précis qui est à mettre en lien avec les valeurs de l'association parentale.

Il insiste sur le fait qu'il n'existe pas d'enfants sans compétences. Chaque enfant a des capacités de communication. Même si on elles ne sont pas visibles au premier abord, il revient à l'équipe de les trouver. L'hypothèse centrale du projet est que chaque enfant est capable de saisir quelque chose à travers la communication d'autrui.

L'équipe s'emploie à prendre en compte la vie affective des enfants. Malgré leur handicap plus ou moins lourd, cela ne les empêche pas d'avoir des émotions. Tous ont des compétences intellectuelles, émotionnelles, de communication que l'équipe se doit de développer. Enfin, les professionnels veillent à respecter la dignité et l'intimité des jeunes relatives à leurs âges et à leurs évolutions.

L'IEM met l'accent sur l'accueil, le soutien et l'information qu'il peut apporter aux parents. Il ne veut pas se substituer à leur rôle de parents ni les laisser seuls face à leur difficultés. Pour ce faire, l'établissement propose des rencontres entre parents et les invite à participer au suivi et à l'élaboration du projet personnalisé de leur enfant. L'équipe respecte aussi les valeurs et les différences culturelles des familles.

2. Fonctionnement institutionnel et psychomotricité

L'établissement essaye de prendre en charge l'enfant dans sa globalité c'est-à-dire de travailler à partir de ses compétences cognitives, motrices, relationnelles, sur chaque temps du quotidien afin de favoriser sa prise d'autonomie et son épanouissement. Pour comprendre comment ce rôle peut être rempli, il faut avoir pris connaissance du fonctionnement institutionnel particulier dont j'ai brièvement parlé en amont.

L'organisation hiérarchique est typiquement associative c'est-à-dire que l'IEM est sous l'égide d'un président et de son bureau. Tout en rendant des comptes à ce bureau, un directeur général s'occupe de l'ensemble des institutions de l'association. Un sous-directeur dirige trois centres de l'association dont l'IEM. Ces personnes sont rarement sur place. Par contre, il y a un directeur adjoint et un chef de service qui travaillent dans les bureaux de l'IEM.

Un médecin est en étroite collaboration avec le directeur adjoint et vient la moitié de la semaine. La majorité des enfants peuvent avoir une santé fragile et une surveillance médicale

régulière est indispensable. Le médecin n'est pas présent en permanence, par contre, en complémentarité avec lui, un infirmier travaille à mi-temps. Ce binôme est le référent de toutes les démarches médicales faites dans l'établissement.

Une psychologue vient une journée et demie par semaine. Elle est là pour soutenir les équipes pluridisciplinaires. A travers ce soutien donné aux professionnels, elle contribue à la qualité de prise en charge des enfants.

Les professionnels qui interviennent spécifiquement dans les prises en charge individuelles sont l'ostéopathe, le kinésithérapeute et l'éducatrice scolaire. A défaut de trouver un ergothérapeute, une psychomotricienne utilise la moitié de son temps pour s'occuper des appareillages des enfants. Une assistante sociale est aussi présente sur les lieux et guide les parents dans le monde complexe du médico-social.

Pour que chacun puisse travailler dans des bonnes conditions sanitaires, un agent d'entretien s'occupe de l'établissement tous les jours de la semaine. Trois agents de service veillent à préparer les repas dont ceux qui sont mixés pour les servir à chaque groupe.

Le cœur du fonctionnement institutionnel est la place centrale donnée aux éducateurs spécialisés, aux orthophonistes et aux psychomotriciens.

Les enfants sont répartis en six groupes : le groupe 1 pour les enfants de 3 à 6 ans, le groupe 2 pour ceux de 6 à 8 ans, jusqu'au groupe 6. Sur chaque groupe est présente une psychomotricienne, une éducatrice spécialisée et une AMP ou une orthophoniste. Dans tous les cas, il doit y avoir au moins trois professionnels sur le groupe. Le nombre d'enfants par groupe varie en fonction des âges. Les deux groupes de plus jeunes enfants accueillent 6 à 7 enfants, tandis que ceux avec les enfants plus âgés en accueillent jusqu'à 8.

En psychomotricité, ce fonctionnement permet d'ouvrir davantage de portes mais en ferme aussi quelques-unes. En effet, l'institution a été aménagée pour que les médiations souvent utilisées par les psychomotriciens soient accessibles telles qu'une piscine pour la balnéothérapie, une salle de relaxation et une salle de psychomotricité. Dans le contexte du polyhandicap, être sur chaque temps du quotidien permet d'apprendre à les connaître plus rapidement, de saisir chaque opportunité pour amener l'enfant à se développer, et surtout, de ne pas scinder leurs capacités et leurs difficultés afin de pouvoir les considérer dans leur globalité.

Cependant, il y a un revers de la médaille : il y est difficile de proposer une prise en charge individuelle. Le psychomotricien est autant sollicité qu'un autre pour les changes des enfants

alors que cette tâche n'est pas censée être de son ressort ou, en tout cas, pas de façon permanente. Être sur le groupe en permanence introduit aussi une routine qui peut éloigner les psychomotriciens de leurs objectifs initiaux et de leurs champs d'action.

3. Organisation spatiale

L'agencement des différents espaces dans l'établissement a eu un fort impact dans ma rencontre avec les enfants et les professionnels de l'IEM. Cette perception a aussi été influencée par ma présence sur les lieux uniquement une journée par semaine.

L'organisation spatiale d'un milieu joue un rôle fondamental dans la communication entre les individus et dans l'intégration de chaque professionnel dans le fonctionnement institutionnel. Théoriquement, plus une personne est spatialement proche d'une autre et plus ces deux individus sont à même d'échanger entre eux. J'en ai mesuré l'importance en observant les relations que les professionnels ont entre eux et celles que j'ai pu tisser. Effectivement, les professionnels avec lesquels j'ai été le plus en contact étaient ceux qui étaient dans le même espace que moi, et je n'ai jamais pu échanger avec certaines personnes parce qu'elles ne se situaient pas près de la salle où j'ai passé la majorité de mon temps. D'où l'importance d'analyser l'organisation spatiale d'un établissement afin de comprendre une partie de la dynamique institutionnelle et des problématiques qui peuvent en émerger.

Même si certains espaces très polyvalents peuvent prêter à confusion, la majorité des salles ont une fonction bien définie. Afin de proposer des médiations variées sans qu'il y ait nécessité de se déplacer, l'IEM possède une piscine, une salle de psychomotricité avec un matériel coloré et diversifié, une salle de relaxation qui propose plusieurs supports tels que le matelas à eau, un hamac ...

Chaque groupe d'enfants a une salle qui lui est dévolue avec des toilettes adaptées pour les changes. Cette salle est une pièce de vie, c'est là que se déroulent beaucoup d'ateliers, que les enfants mangent, se reposent si nécessaire etc.

Le hall est un élément central dans la dynamique de l'institution. Les salles des groupes 1 à 4 donnent sur ce hall, ce qui permet aux professionnels et surtout aux enfants à mobilité réduite d'aller à la rencontre des autres. A l'inverse, les salles des groupes 5 et 6 ne donnent pas directement sur le hall car il faut passer par l'extérieur. Inévitablement, ce sont des jeunes que

j'ai pu voir moins souvent car ils n'avaient pas toujours la possibilité d'aller rapidement et facilement dans le hall.

Les espaces abordés sont ceux qui ont une importance dans le dynamisme de l'institution, ce sont des espaces de rencontres et des lieux de partage. Evidemment, il y a beaucoup d'autres pièces dans cet établissement mais elles n'ont pas autant d'importance que celles présentées.

4. Déroulement d'une journée de stage

Je fais mon stage sur le groupe des plus jeunes. Ils ont tous entre 4 et 6 ans et sont cinq le jour de mon stage. Malgré des âges similaires, le groupe est très hétérogène que ce soit au niveau moteur, sensoriel, cognitif et affectif. La principale difficulté d'être dans un groupe aussi éclectique est de pouvoir s'adapter à chacun des enfants tout en préservant une dynamique groupale vivante.

Le jour de mon stage, les professionnels qui sont présents sur le groupe sont ma maîtresse de stage qui est psychomotricienne, une éducatrice spécialisée, une AMP et une stagiaire éducatrice spécialisée. L'orthophoniste du groupe est elle aussi présente mais passe cette journée avec un autre groupe.

L'IEM ouvre ses portes à 8h30 pour accueillir les premiers enfants qui arrivent entre 8h45 et 10h00. En effet, les enfants peuvent venir de très loin et des taxis viennent les chercher chacun leur tour ce qui implique une large plage horaire. Cet intervalle de temps permet d'accueillir progressivement chaque enfant : le saluer calmement, se renseigner sur le déroulement la soirée et le transport en taxi jusqu'à l'IME, lui proposer d'aller aux toilettes ou de le changer si nécessaire et l'installer confortablement sur un tapis, une chaise, un fauteuil en fonction de ses capacités motrices. Ce temps d'accueil est d'autant plus important qu'il permet d'instaurer un échange entre l'enfant et l'équipe et d'établir une transition sécurisante entre des milieux totalement différents (maison, taxi et école). Il est important que cela ne se fasse pas dans la précipitation. Ce sont des enfants qui mettent parfois beaucoup de temps pour s'adapter et comprendre les changements de situation.

Les enfants repartent entre 15h15 et 15h45. C'est souvent un temps de flottements où les enfants attendent l'arrivée des taxis. Que ce soit le matin ou l'après-midi, ces temps informels m'ont

toujours été profitables. Ils m'ont permis d'aller à la rencontre d'un enfant en particulier car, le reste de la journée, tout est fait en groupe.

Ensuite, les équipes peuvent rester jusqu'à 17h30 pour faire le point sur la semaine, préparer des comptes rendus, organiser des ateliers etc.

Le matin, une fois que les enfants sont tous là et prêts à commencer les ateliers, l'éducatrice spécialisée explique aux enfants quel jour nous sommes et ensuite nomme les personnes présentes et absentes à l'aide de photos-portraits. Les enfants ne sont effectivement pas en mesure de comprendre la temporalité complexe des jours, des mois, des années mais cela reste un rituel qui marque le début de la journée à l'IEM. Je trouve que c'est très intéressant d'observer le comportement des enfants quand l'éducatrice spécialisée leur montre une photo d'un jeune ou d'un professionnel du groupe : certains arrivent très rapidement à orienter le regard vers la personne qui est sur la photo, ce qui démontre un sens de l'observation que je ne soupçonnais pas au début de mon stage.

Une fois la date et les présences terminées, l'équipe emmène les enfants dans la salle de psychomotricité. Pendant une heure, elle peut y proposer des exercices permettant à chaque enfant de travailler ses difficultés motrices à partir de ses compétences sensorimotrices. En général, je fais un parcours moteur avec les enfants qui peuvent marcher et, ensuite, je passe le reste de la séance avec un autre enfant. La fin de la séance est régulièrement marquée par une activité de groupe telle que chanter une chanson en cercle.

Ensuite arrive le temps du repas. Comme les professionnels mangent en même temps que les enfants, il faut à la fois donner à manger à ceux qui ne peuvent pas manger tout seuls et se nourrir soi-même ce qui n'est pas toujours chose aisée. Malgré cela, le temps du repas reste un instant convivial, de partage, où l'équipe a l'opportunité de travailler avec l'enfant autour de ses difficultés pratiques par exemple. La nourriture semble être un élément fédérateur dans la dynamique d'un groupe. Manger ensemble, apprécier ou ne pas apprécier un repas ensemble crée un lien entre les personnes autour de la table.

L'après-midi est très courte et beaucoup d'éléments s'enchaînent. Suite au repas est donné un temps de récréation pour les enfants qui veulent rejoindre les autres dans le hall et un temps plus paisible pour les enfants qui sont fatigables. C'est un moment de socialisation et d'ouverture pour ceux qui vont dans le hall et un temps calme et sécurisant pour ceux qui ont besoin de repos. Personnellement, je profite souvent de ce moment pour aller à la rencontre des

autres enfants et des autres professionnels de l'IEM, pour échanger avec des stagiaires qui sont sur d'autres groupes, pour observer comment les enfants que je vois sur le groupe se comportent avec les autres.

Après la récréation et si le temps le permet, un éveil musical est proposé aux enfants avec des instruments bigarrés qui produisent des sons variés et originaux, appelés instruments Baschet. Très rapidement approche l'arrivée des conducteurs de taxis qui ramènent les enfants chez eux.

II. Présentation des enfants

Mon questionnement concerne l'isolement et a été induit en observant les enfants en stage, surtout de Thomas et Elise, dont il me semble évident de parler dans cet écrit. Compte tenu de leur pathologie complexe, je n'aborderais pas encore l'isolement pour que vous puissiez avant tout vous les représenter.

1. Présentation d'Elise

Elise est une petite fille coquette de 5 ans. Elle vit dans un environnement familial flou et conflictuel. Ses parents se sont séparés et ne s'entendent pas. Son père est actuellement en couple avec une autre femme. Elle a deux demi-frères. Du côté de sa mère, elle a aussi une demi-sœur. Cependant, peu d'informations ont été fournies quant à ses conditions de vie à l'extérieur de l'IEM.

Elise est arrivée en septembre 2014 à l'IEM. J'ai donc pu observer ses débuts de prise en charge et c'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai décidé de parler d'elle dans cet écrit.

Sa problématique d'isolement est très visible parce qu'il est difficile de l'approcher. J'ai passé beaucoup de temps à essayer d'entrer en relation avec elle pour pouvoir faire les propositions ensemble.

a. Anamnèse

Elise est née à terme par voie basse en juillet 2008. La grossesse s'est passée sans encombre, aucune anomalie n'a été détectée. Pourtant à sa naissance, ses caractéristiques physiques amènent les médecins à se questionner. Rapidement, la famille apprend qu'Elise porte le syndrome de C.H.A.R.G.E.

Ce syndrome est une maladie génétique non héréditaire qui apparaît au cours du développement de l'embryon pendant la grossesse. Cette pathologie s'exprime de façon très variable d'une personne à une autre.

CHARGE sont les initiales anglaises de colobome⁴ (Coloboma), malformation cardiaque (Heart defect), atrésie choanale⁵ (Atresia choanae), retard de croissance et de développement (Retardation of growth and development), problèmes génito-urinaires (Genitourinary problems) et anomalies de l'oreille (Ear abnormalities). Le tableau clinique de ce syndrome est plus complexe que les symptômes contenus dans ses initiales de la pathologie et Elise possède une grande majorité de ces troubles.

Cette maladie a eu des répercussions sur presque tous les canaux sensoriels d'Elise. Au niveau visuel, Elise a une amblyopie⁶ droite très importante et ne peut voir que de l'œil gauche. Elle a un champ visuel très restreint et utilise beaucoup sa vision périphérique. L'audition, qui peut être un moyen efficace de compensation du déficit visuel, ne peut pas remplir son rôle. En effet, Elise a une surdité de perception profonde bilatérale c'est-à-dire qu'elle ne peut entendre que les sons extrêmement forts comme un décollage d'avion. Des appareils auditifs ont été mis en place mais elle ne semble pas les investir pour l'instant. Elise a un trouble du système labyrinthique qui la gêne dans ses capacités d'équilibration. Le système labyrinthique, aussi connu sous le nom de système vestibulaire, est compris dans une partie de l'oreille appelée l'oreille interne. Son rôle est crucial car il permet, non seulement, de renseigner sur l'orientation de la tête dans l'espace donc de contribuer à l'équilibration de tout le corps, mais aussi, de contribuer à la perception et à l'intégration spatiale. Elise souffre également de dysesthésies cutanées qui se caractérisent par « une diminution ou une exagération de la sensibilité »⁷. Elise a donc un rapport au toucher très particulier. Enfin, Elise a peu voire aucune compétence olfactive. Les bulbes olfactifs, qui sont les récepteurs aux informations chimiques que sont les odeurs, sont absents à gauche et hypoplasiques⁸ à droite. Ce déficit peut sembler secondaire comparé aux autres déficiences sensorielles, pourtant, je l'expliquerai plus tard, il a un impact non négligeable dans la perception du monde extérieur et la vie affective.

⁴ Malformation développementale d'une des différentes parties de l'œil avec des atteintes variables de l'acuité visuelle

⁵ Fermeture totale ou partielle de l'orifice postérieur des fosses nasales. (PRUDHOMME C., 2007)

⁶ Acuité visuelle anormalement basse. (PRUDHOMME C., 2007)

⁷ A.CARRIC, 2014, p.66

⁸ Développement insuffisant d'un tissu vivant.

Elise suit un développement moteur plutôt lent, en partie, causé par une hémiparésie droite. Elle souffre aussi d'un déficit moteur qui a un fort impact relationnel : elle est paralysée de la moitié droite de son visage, ce qui lèse beaucoup la discrimination des émotions chez cette jeune fille. Elise a une syndactylie de la main droite qui se caractérise par la fusion entre le majeur et l'annulaire droit. Cela peut parfois s'avérer gênant dans la motricité fine comme la préhension. Cependant, en observant Elise, cette malformation ne semble pas vraiment la limiter.

Plusieurs organes vitaux sont également touchés chez Elise ce qui est à l'origine d'un important suivi médical et d'actes médicaux intrusifs mais indispensables.

Tout d'abord, Elise a une anomalie pharyngolaryngée qui se caractérise par un larynx mou. Le risque permanent est la fausse route. Pour remédier à cette grave malformation, Elise n'a pas eu d'autre choix que d'avoir une gastrostomie⁹ très précocement.

Au niveau respiratoire, Elise est en permanence gênée à cause d'un syndrome bronchique diffus et de l'atrésie des choanes. Elle a aussi une malformation cardio-vasculaire.

A 5 ans, Elise porte toujours des protections. Son contrôle sphinctérien reste insuffisant et sa capacité de communication ne lui permet pas de prévenir de sa nécessité de se rendre aux toilettes.

b. Suivi paramédical

Jusqu'en février 2014, Elise était accueillie dans le secteur médical d'une pouponnière. La psychomotricienne qui l'a pris en charge là-bas explique qu'elle a un trouble de développement global.

Elise a de sévères difficultés dans la communication à travers le langage oral. Elle exprime souvent un refus relationnel quand une personne la sollicite. Toutefois, la spontanéité domine ses comportements d'approches : elle possède des compétences interactives impulsives sur des modalités vocales et tactiles. Toutefois, le contact reste très difficile au niveau tactile.

⁹ « Opération chirurgicale consistant à relier directement l'estomac à la peau par une sonde permettant l'alimentation. » <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/gastrostomie/36252>

Début 2014, Elise a fait de nombreux progrès dans sa motricité globale : une amélioration des coordinations au niveau scapulaire et pelvien notamment grâce à l'acquisition d'un quatre pattes fluide et quelques pas ont été faits. Elle est souvent en recherche d'appuis postérieurs.

Sur le plan de la motricité fine, Elise fait très peu de manipulations sauf avec les matières qu'elle aime et a beaucoup de gestes d'agrippement.

Elise commençait à apprendre à manger par voie orale, quand, en avril 2014, elle a souffert d'une infection pulmonaire grave qui l'a totalement bloquée à ce niveau. Depuis, elle refuse ne serait-ce que de goûter des aliments sauf avec sa mère. Le travail autour de l'oralité est ainsi devenu très compliqué. Au niveau digestif, les constipations chroniques induisent parfois des fissures anales qui expliquent en partie l'appréhension des soins d'hygiène. Ces éléments peuvent donner un aperçu du vécu corporel d'Elise et de ses possibles difficultés à l'investir par la suite.

2. Présentation de Thomas

Thomas est un jeune garçon de 4 ans qui vit avec ses parents ; il est l'aîné et a un petit frère de 2 ans. Je choisis de parler de Thomas car il présente un isolement pouvant facilement passer inaperçu. Je développerai l'expression de cet isolement dans le reste de l'écrit mais je vais d'abord présenter Thomas à mon arrivée en Septembre 2014.

Il est vrai qu'avant que je ne lise les dossiers médicaux et paramédicaux, j'étais loin de m'imaginer un passé aussi dense. Avant de commencer l'anamnèse de Thomas, j'aimerais insister sur le fait que, malgré, un tableau clinique plutôt impressionnant, il reste un petit enfant avec son caractère bien à lui.

a. Anamnèse médicale

Thomas a une histoire médicale qui commence avant sa naissance. A environ 4 mois de grossesse, les parents apprennent qu'il présente un retard de croissance important. Suite à cela, des examens sont réalisés afin de comprendre l'origine de ce retard que n'expliqueront pas les résultats. Le reste de la grossesse sera un enchaînement continu d'examens médicaux plus ou moins invasifs pour la maman et Thomas.

En mars 2010, à 33 semaines de gestation, l'accouchement se fait en urgence par césarienne. Thomas est ensuite placé en service de réanimation et, durant son premier mois de vie, il fera face à de nombreuses infections et autres problèmes graves qui mettront à mal sa santé. A partir du 2^{ème} mois, la santé de Thomas se stabilisera tout en restant fragile et nécessitera une surveillance accrue.

Entre sa naissance et 2012, le corps médical a pu diagnostiquer un diabète insipide¹⁰, une encéphalopathie¹¹ avec rétinite pigmentaire¹² et une surdité de perception¹³. Mais l'étiologie des troubles reste inconnue.

En 2013 soit à l'âge de 3 ans, les médecins lui diagnostiquent une cytopathie mitochondriale. Selon le centre national de référence des maladies neurogénétiques¹⁴, les cytopathies mitochondriales sont des maladies qui se caractérisent principalement par une atteinte neurologique et musculaire. Malgré des expressions très hétérogènes, elles sont causées par la mutation de l'ADN qui vient perturber la chaîne métabolique au niveau des mitochondries, organites produisant l'énergie nécessaire au fonctionnement cellulaire du corps. Actuellement, il n'existe pas de traitements qui permettent de résoudre les problèmes métaboliques mais une prise en charge au cas par cas peut permettre de stabiliser la maladie. La cytopathie mitochondriale reste une maladie imprévisible et Thomas est suivi régulièrement par des spécialistes pour surveiller sa santé.

Les causes de la cytopathie mitochondriale reste obscure mais il a été prouvé qu'un facteur héréditaire était à prendre en compte. Thomas connaît des antécédents familiaux : sa mère possède elle aussi une surdité et une atteinte rétinienne mais beaucoup moins importante que chez lui et son père a souffert d'épilepsie pendant son enfance.

Le tableau clinique de Thomas est vaste et touche directement ses sens, sa motricité, son développement morphologique et son métabolisme.

¹⁰ Fuite excessive de liquide dans les urines. La cause est centrale, par atteinte de l'hypophyse. (PRUDHOMME C., 2007)

¹¹ Atteinte du système nerveux uniquement contenu dans le crâne.

¹² Groupe d'affections héréditaires caractérisées par un processus dégénératif de la rétine. (PRUDHOMME C., 2007)

¹³ Déficience auditive d'amplitude variable causée par un dysfonctionnement du traitement de l'information nerveuse.

¹⁴ <http://www.neurologie-genetique-chu-angers.fr/maladies/cytopathies-mitochondriales/>

Les troubles neurologiques expliquent une partie de ces déficits. Thomas souffre d'une encéphalopathie qui se caractérise par une importante hypoplasie¹⁵ hypophysaire dont une aplasie de la posthypophyse et une atteinte pallidale.

L'hypophyse tient une place centrale dans le fonctionnement hormonal de l'être humain notamment au niveau du métabolisme et de la croissance. L'hypoplasie hypophysaire explique certainement le diabète insipide de Thomas et est probablement à l'origine aussi de son retard de croissance. Les glandes sont des systèmes qui articulent informations endocriniennes et nerveuses et ont une forte implication dans le comportement humain. Il est donc possible que l'anomalie hypophysaire ait aussi des répercussions au niveau émotionnel et, au-delà, un impact relationnel.

Thomas a une atteinte pallidale. Or le pallidum est une partie du noyau lenticulaire. Ce dernier fait partie des noyaux gris centraux. Ils contrôlent aussi bien la motricité volontaire qu'involontaire. Ce sont des passages obligés entre le cortex et les muscles. L'atteinte perturbe probablement tout le circuit nerveux de la motricité volontaire et involontaire. Le pallidum est particulièrement impliqué dans la régulation du tonus postural. Son altération est peut-être la raison pour laquelle Thomas a gardé une organisation tonique typique du nourrisson c'est-à-dire une hypotonie axiale et une hypertonie périphérique.

Au-delà de ces hypothèses neuroanatomiques, Thomas a une tétraparésie¹⁶ pyramidale et un syndrome extra pyramidal¹⁷ qui provoquent des dystonies¹⁸, venant s'ajouter à son organisation tonique déséquilibrée.

La sensibilité externe de Thomas est limitée par un trouble important de la vue et des difficultés auditives. Sur le plan visuel, Thomas a une malvoyance profonde bilatérale causée par une rétinite pigmentaire appelée *amaurose congénitale de Lebor*¹⁹. Il peut percevoir les grands changements lumineux mais il y a une absence de fixation et de contact oculaire par

¹⁵ Développement insuffisant d'un constituant du corps (tissu, organe, membre ...) chez un être vivant (REY A., 2012)

¹⁶ Paralysie partielle d'un ou plusieurs membres. Pour Thomas, cela concerne les quatre membres.

¹⁷ Ensemble de troubles provoqués par l'altération du système extrapyramidal : essentiellement des troubles du tonus musculaire et de la régulation des mouvements involontaires et automatiques (CARRIC.A, 2014)

¹⁸ « Contractions toniques, involontaires et incoercibles de survenues intermittentes, et localisées à certains groupes musculaires [...] elles font parties des troubles extrapyramidaux. » (CARRIC A.,2014)

¹⁹ Maladie oculaire héréditaire qui est une rétinite pigmentaire avec cécité sans altération des milieux de l'œil. (PRUDHOMME C., 2007)

l'absence de perception de stimulations visuelles. Néanmoins, il garde les yeux ouverts et se déplacent. Le mouvement de ses yeux fait partie intégrante de sa communication non verbale. Sur le plan auditif, Thomas a une surdité moyenne de transmission et de perception bilatérale c'est-à-dire qu'il est capable de percevoir les sons bruyants, par exemple, des objets musicaux. Grâce à ces appareils auditifs à droite et à gauche, il peut entendre le langage parlé, ce qui l'aide énormément au quotidien.

A cause de son retard de croissance et de son organisation tonique très limitée, Thomas est petit pour son âge et a une plagiocéphalie sévère : ses postures anormales et souvent figées ont conduit à la déformation de son crâne, cette dysmorphie est censée disparaître quand il grandira. Il faut donc veiller à proposer des postures plus variées. Son visage est triangulaire et asymétrique avec une dentition saine. Il n'a pas pour l'instant de problèmes de rétractations musculaires, ou de déformations osseuses.

b. Suivi paramédical

Thomas est arrivé à l'IEM en novembre 2013 soit à l'âge 3 ans. Il semblerait qu'auparavant il ait été accueilli par l'institut national des jeunes aveugles (INJA) avec, en parallèle, des prises en charge avec un psychomotricien et un kinésithérapeute en centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS).

Entre 2013 et 2014, l'équipe a appris à le connaître et l'a vu évoluer Thomas est décrit comme un petit garçon sociable, malicieux, attentif et réceptif aux bruits. Il s'est facilement intégré au groupe et a rapidement pris ses repères. Malgré une apparence de très jeune enfant, il a plus de compétences qu'il n'y paraît et a des capacités d'apprentissages sur consignes simples.

A son arrivée, l'équipe a aussi remarqué que Thomas était encore dans une dynamique du tout, tout de suite. Il avait peu de patience et avait tendance à faire de grosses colères quand il refusait ou désirait quelque chose. Depuis, il a pris en maturité et accepte la satisfaction différée.

Le rythme d'éveil et de sommeil ne correspondent pas au rythme instauré sur le groupe. Il s'endort plusieurs fois par jour.

Il a compensé une partie de sa déficience visuelle par l'audition et le tactile. Il est d'ailleurs capable de distinguer les voix connues de celles inconnues. Les appareils auditifs ont été investis par Thomas et quand il les porte, les vocalises et babillages augmentent. Il est très réceptif aux vibrations et aux bruits variés qui le poussent à vocaliser lui aussi.

Sur le plan tactile, il aime beaucoup le contact corporel qui le rassure. S'il est porté, il place sa tête dans le cou de la personne s'il la connaît. Quand il va à la piscine, il apprécie beaucoup le contact peau à peau, de l'eau, des bulles. Il a aussi des objets qu'il préfère dans le tapis sur lequel il est souvent installé. En relaxation, il éprouve du plaisir dans les différents contacts tactiles proposés. Thomas aime l'exploration tactile à la condition qu'il se sente totalement en sécurité sinon il s'agite très rapidement.

Thomas a de grosses difficultés de coordination. Dans les différents niveaux d'évolution motrice, il commence à se retourner du dos au ventre mais l'inverse n'est pas encore possible. La position assise est inaccessible car il a un tonus axial insuffisant dont une tenue de tête extrêmement faible. Toutefois, les espaces de préhension droits et gauches arrivent désormais à se croiser, il peut passer un objet de sa main droite à sa main gauche. Il garde une gestuelle lente et imprécise mais grâce à ses explorations, ses praxies se sont améliorées.

A la fin de l'année, Thomas reste toujours quelque peu très impatient surtout en ce qui concerne les besoins physiologiques. Pleurer est un moyen de communication qu'il privilégie pour se faire comprendre. Quand il est fatigué, il pleure et s'agite facilement et il devient très compliqué de l'apaiser, il est conseillé de proposer un environnement hypostimulant. En parallèle, Thomas est friand d'encouragements et de félicitations qui le motivent à faire les exercices proposés par l'équipe.

Au quotidien, il est très dépendant et a une alimentation similaire aux nourrissons avec nourriture mixée, biberon et porte des couches.

Tout au long de l'année 2013/2014, le projet en psychomotricité était de le stimuler et de l'encourager à faire de nouvelles expériences sensorimotrices. Thomas restait inactif si personne ne le sollicitait et refusait régulièrement de travailler. Le travail en psychomotricité se concentrait sur du toucher, de l'audition, son tonus postural et l'acquisition de notions spatiales.

Les portraits de Thomas et Elise les décrivent tels qu'ils étaient à mon arrivée en septembre 2014. Depuis, plusieurs éléments ont évolués tant au niveau de l'isolement que celui plus spécifiquement psychomoteur. Je développerai ces aspects dans les parties suivantes.

III. Bilan psychomoteur d'Elise et Thomas et analyse de l'isolement

Tout en me reposant sur les éléments donnés en amont, le bilan psychomoteur correspond à la synthèse des observations qualitatives faites au cours de l'année 2014/2015. Malgré la complexité de leurs handicaps respectifs, j'espère avoir pu dresser un portrait suffisamment authentique pour comprendre le développement psychomoteur singulier de ces enfants. Ainsi, leur problématique d'isolement pourra être étudiée et éclaircie.

Dans le domaine du polyhandicap, le bilan psychomoteur se construit à travers les observations qualitatives. Les tests quantitatifs étalonnés n'existent pratiquement pas. La complexité et l'unicité des atteintes restreignent tout étalonnage.

Les observations qualitatives demandent d'autant plus de temps et de réflexions qu'elles ne peuvent pas se reposer sur des données étalonnées. Boris Cyrulnik explique que « nos sens nous trompent, si bien qu'une observation sans méthode ne donne à voir que ce qu'on désire y trouver »²⁰. Les observations rapides et spontanées peuvent ainsi induire une compréhension erronée de l'enfant.

Les assises théoriques développées à l'IFP et les stages m'ont permis d'affûter mon regard clinique. A cela s'ajoute le point de vue des professionnels qui côtoient bien plus souvent que moi Elise et Thomas. Ils ont pu compléter et guider mes observations en particulier ma maître de stage.

1. Elise

Je commencerais par donner une description des capacités posturo-motrices d'Elise puis les effets possibles des appareillages sur elle. J'essayerais ensuite d'en tirer des informations concernant le développement de son schéma corporel et de sa perception de l'espace et du temps.

²⁰CYRULNIK B.,2000, p.9

Apprendre à se mouvoir est un acte principalement sensorimoteur, l'enfant a besoin de coordonner différentes informations provenant de différents canaux sensoriels notamment les stimulations visuelles et vestibulaires. Grâce à cette somme d'informations, la personne peut orienter dans une certaine mesure ses mouvements. Malheureusement, Elise a non seulement une hémiparésie droite mais aussi des troubles au niveau visuel et vestibulaire, ce qui ralentit le développement de ses acquisitions motrices.

Le développement posturo-moteur repose en partie sur le tonus et, plus précisément, la régulation tonique. Elise a une organisation tonique homogène qui lui a permis d'acquérir les niveaux d'évolution motrice tels que le ramper et le quatre-pattes. Elle est aussi capable de tenir assise de façon autonome. Depuis Septembre, Elise a fait des progrès dans la marche avec une évolution dans la fluidité de ses transferts d'appuis, de sa démarche, de sa capacité à isoler le bas du haut de son corps. Elle sait désormais fixer son regard droit devant elle. Actuellement, Elise manque vraisemblablement de confiance en elle pour oser lâcher la main de l'adulte et marcher de façon autonome.

La principale difficulté reste ses capacités d'équilibration. Plus le polygone de sustentation est étroit et plus Elise aura un recrutement tonique qui va verrouiller ses mouvements et induire un agrippement à l'adulte. Ce comportement semble traduire une peur de chuter et un sentiment d'insécurité important. Le sentiment d'insécurité/sécurité dépendrait donc de la stabilité de son équilibre.

Sur le plan de la préhension, elle est capable d'avoir des mouvements très précis et efficaces. Elle ne semble pas avoir de préférence manuelle perceptible. Par contre, elle utilise une manipulation bimanuelle efficace.

Les coordinations oculo-manuelles sont accessibles mais leur développement est freiné par son champ visuel restreint. Cependant, sa vision ne l'empêche pas d'avoir parfois des réactions vives et d'attraper les objets en mouvements. Certaines stéréotypies motrices ont permis à Elise d'obtenir un déliement digital très développé.

Elise utilise plusieurs appareillages pour compenser ou résoudre certaines problématiques causées par son syndrome de CHARGE.

Elle a une déficience auditive qui implique qu'elle porte une paire d'appareils auditifs pour percevoir les sonorités élevées. Mais ces derniers ne semblent toujours pas investis, son comportement ne semble pas changer avec ou sans. D'ailleurs, elle a tendance à y être réticente en camouflant ses oreilles avec ses épaules.

Elle a aussi un déambulateur pour l'aider à la marche. Elle l'a très bien intégré et s'il est posé devant elle, elle n'hésite pas à se mettre debout avec. Par contre, elle ne se déplace pas à l'aide du déambulateur si personne ne la guide. Son développement cognitif explique peut-être cette absence d'exploration spontanée de l'espace.

Enfin, elle est alimentée et hydratée par une gastrostomie qui provoque des stimulations internes bien différentes de celles d'une personne qui mange et boit par voie orale. Ce mode d'alimentation ralentit le développement de la motricité fine de sa bouche, et la prive de toutes les sensations internes données par la nourriture. Ainsi, la zone orale est rarement stimulée ce qui semble avoir induit un désinvestissement de cette zone notamment dans la découverte des objets.

Dernier élément qui participe au développement psychomoteur d'une personne, la sensibilité tactile. Suite à sa dysesthésie tactile, plaisir et déplaisir se côtoient étroitement sur toute la surface du corps. La peau est la dernière enveloppe qui la sépare de l'extérieur, néanmoins, elle reçoit des données très variables d'un instant à l'autre et semble dépendre partiellement de ses états émotionnels. Cela a probablement des répercussions sur la perception globale de son corps.

Autant elle n'apprécie pas forcément d'être touchée autant elle n'hésite pas à toucher. La qualité de son toucher est très révélateur de son état tonico-affectif. Quand elle est intriguée, elle peut être très douce voire précautionneuse. Inversement, lorsqu'elle est submergée par la peur ou l'excitation, Elise peut être très intrusive et l'agrippement est tel qu'il peut même en devenir douloureux.

Le schéma corporel se construit principalement à partir des données kinesthésiques, vestibulaires et visuelles. C'est une cartographie perceptive mentale du corps, « un ancrage organique fondamental de l'identité »²¹ qui est en permanence utilisé pour toute action fonctionnelle et expressive. Elise semble utiliser son corps dans sa globalité, elle est capable d'anticiper les obstacles qui se présentent à elle comme un objet au sol, une porte trop étroite, pour s'adapter ensuite. Il est donc possible qu'elle ait une perception suffisante de son corps pour se prémunir des dangers qui l'entourent. Mais l'importance de ses auto-stimulations sont peut-être la preuve que cette perception reste instable.

²¹ SACKS O., 1988, Chapitre : La femme désincarnée

La perception de l'espace est un processus qui suit différentes étapes grâce au développement neuromoteur, cognitif, sensoriel et affectif. Elise explore peu l'espace, a de nombreuses déficiences qui limitent le développement de cette perception. Toutefois, certains éléments se mettent progressivement en place.

Sa motricité globale et sa préhension tendent à démontrer que les espaces droit et gauche sont unifiés. Si nécessaire, elle est capable de croiser son axe pour atteindre son but. Le tactile et la vision, les deux sens les plus efficaces semblent être complémentaires et avoir été associés dans sa perception de l'espace.

La structuration spatiale regroupe « la capacité à se situer, à s'orienter et à se déplacer dans son environnement²² ». C'est l'aboutissement de plusieurs processus, notamment, celui de l'orientation spatiale. Cette aptitude permet le passage d'une perception topologique à un espace représenté avec, comme repère de base, le corps propre.

Elise est en transition à ce niveau. En effet, elle a tendance à limiter son action à son espace de préhension et n'aura pas l'objectif de se déplacer pour aller chercher quelque chose. Par contre, elle perçoit l'organisation spatiale de base : devant, derrière, à droite, à gauche, en haut et en bas à condition que ce soit à proximité d'elle.

La perception du temps est une autre donnée complexe à comprendre chez Elise. L'association espace-temps est simplement vitale pour toute action sur l'environnement et pour se sentir exister. Indissociable de l'espace, la structuration temporelle est aussi un processus qui se construit au fil des expériences. La vie à l'IEM a instauré une temporalité dans laquelle s'est relativement bien installée Elise ; l'alternance maison/IEM et la routine lui ont probablement permis de construire les premiers jalons de sa temporalité. De plus, la continuité de relation permise par la prise en charge sur le quotidien vient alimenter le sentiment de continuité d'existence et participe certainement au développement de sa temporalité.

Elise est ancrée dans le présent mais possède des capacités d'anticipation qui tendent à prouver que sa perception du temps n'est pas si rudimentaire.

Elise est beaucoup dans le vécu des sensations qui la traversent dans l'instant présent. Elle est très centrée sur elle ; ses nombreuses auto-stimulations semblent pallier une carence d'informations sensorielles du milieu extérieur. Elle agit souvent comme si elle n'avait pas

²² De BROCA, 2009, p.83

d'attentes particulières du milieu environnant, elle a tendance à saisir les opportunités quand elles viennent sans essayer de les provoquer.

Sur le plan affectif, elle est souvent dans une dynamique du tout ou rien. Quand sa curiosité est piquée ou quand elle est en relation avec l'autre, elle dévoile d'étonnantes capacités psychomotrices. Inversement, si elle n'y trouve pas d'intérêts ou est effrayée, son contrôle tonico-émotionnel induit un effondrement tonique suivi d'un enroulement qui peut grandement la limiter.

Le développement cognitif est très compliqué à évaluer avec les troubles sensorielles, moteurs et comportementaux d'Elise. Combiné à son développement affectif, il est possible qu'il soit à l'origine de la pauvreté de ses explorations du milieu extérieur.

Malgré ses capacités sensorimotrices, Elise reste réticente à entrer en relation avec autrui et reste en retrait du milieu physique. Son isolement semble majoritairement provenir de ses difficultés affectives et cognitives.

2. Thomas

Les déficiences engendrées par la cytopathie mitochondriale ont provoqué un retard et une limitation du développement psychomoteur chez Thomas.

Thomas a des appareils auditifs qui lui permettent de percevoir les sonorités normales telles que le son de la voix. Quand il les porte, il est plus réceptif au milieu extérieur : ses vocalises sont souvent plus présentes.

Compte tenu de son handicap moteur lourd, Thomas est installé dans un siège coquille moulé spécifiquement pour lui et placé sur un fauteuil roulant. Cette installation lui permet d'expérimenter la verticalité, dimension gravitaire de l'espace. De plus, le maintien son tronc à la verticale favorise l'amplitude des mouvements de ses bras, moins soumis à la gravité qu'en étant au sol. Thomas a bien accepté son siège, y trouve un confort et il en connaît tous les détails accessibles à sa main droite, la seule suffisamment fonctionnelle.

Les coordinations globales sont très restreintes par ses atteintes neuromotrices. Sa régulation tonique est souvent compliquée à cause de son hypotonie axiale massive, sa tétraparésie et ses dystonies.

Au début de l'année, il tenait à peine sa tête. Actuellement, il est capable de la maintenir plus longtemps mais il doit mobiliser toute son attention et son énergie. Les retournements se structurent progressivement mais les autres acquisitions posturo-motrices ne sont pas accessibles. En dépit de son hypotonie axiale, sa régulation tonico-émotionnelle peut parfois provoquer une hypertonie globale et une hyperextension. De surcroît, son tonus périphérique est disproportionné entre sa gauche, hypertonique, et sa droite, mieux régulée et plus fonctionnelle.

Le tonus n'est pas un support fiable pour soutenir la posture et le mouvement de Thomas. Il faut jouer sur le poids du corps et les appuis pour compenser cette carence tonique.

En ce qui concerne la motricité fine et, plus particulièrement la préhension, Thomas a développé des capacités de coordinations auditivo-motrices et peut attraper des objets en mouvements comme des grelots. Du fait de ses postures souvent asymétriques, il a peu de conduites avec manipulations bimanuelles et utilise majoritairement sa main droite. Le déliement digital est présent et lui permet d'affiner ses explorations tactiles.

Le schéma corporel de Thomas n'est probablement pas aussi élaboré que celui d'Elise. Contrairement à elle, Thomas n'a pas un contrôle moteur suffisant pour lui permettre de s'approprier rapidement tous les mouvements de son corps. Sa kinesthésie est alimentée par des actions qui ne sont pas souvent de son ressort. La vue, par son absence, le prive d'une multitude d'informations par rapport à son corps propre. Par contre, le système vestibulaire peut venir nourrir correctement son schéma corporel.

Il est possible que Thomas ait une perception parfois morcelée de son corps. La perception des reliefs de son corps, la prise de conscience de la symétrie de ses membres sont certainement très restreintes de par ses postures asymétriques.

Ce fondement de l'identité n'est peut-être pas suffisamment construit pour lui permettre de faire la distinction entre soi/non soi. D'ailleurs, ses compétences cognitives ne lui permettent peut-être pas non plus de pouvoir en prendre conscience.

Dans la mesure où les formes, les couleurs, les dimensions se perçoivent très différemment en l'absence ou en présence de la vue, Thomas possède un schéma corporel très différent du nôtre. Cette perception affecte probablement son rapport à l'espace extérieur.

En tant que personne voyante, la perception spatiale de Thomas me paraît très mystérieuse. Il est évident qu'il ne va pas suivre les étapes du développement de la structuration spatiale d'une personne voyante. L'espace se construit majoritairement grâce à la vue. Pour lui,

l'espace va se construire avec son audition qui lui donne des notions de profondeurs, son odorat qui lui permet d'identifier les lieux, les personnes, et le toucher qui lui transmet de multiples informations quant aux formes que peuvent avoir les objets. Son espace de préhension est relativement bien unifié et il l'utilise dès qu'il en a les capacités motrices. La compréhension des distances reste probablement très limitée hors de son champ de préhension.

Sa temporalité est complètement différente de celle du reste du groupe. Il ne perçoit pas les rythmes de jour/nuit et son propre rythme sommeil/veille est soumis à ses moments de fatigue. Il peut s'endormir n'importe quand et a tendance à fuir les situations qu'il n'apprécie pas en s'endormant. Les examens médicaux comme la sonde nasale, ses problèmes de santé et les ruptures dans la routine détraquent très facilement les rythmes qui ont pu être instaurés entre la maison et l'IEM. Il a très peu de capacités d'anticipation. Néanmoins, il a quelques habitudes qui montrent qu'il a quelques repères spatio-temporels mais cela reste très pauvre. Le fonctionnement institutionnel permet aussi d'alimenter sa continuité d'existence en lui permettant d'évoluer en relation continue avec les mêmes personnes.

La perception de la trajectoire, de l'orientation et de la vitesse du mouvement d'un objet semble s'installer dans certaines situations. Par exemple, il sait balancer un grelot au bout d'une corde avec une rythmicité et une régulation tonique fine. Cela n'est possible que s'il a correctement perçu ces trois composantes du mouvement.

Thomas est ancré dans l'ici et le maintenant et vit au gré des propositions que peut faire l'environnement. La temporalité et l'espace sont des notions abstraites qui demandent un niveau cognitif intégrant représentations et symbolisme. Son développement cognitif est peut-être encore insuffisant pour y avoir accès, mais lui a tout de même permis d'apprécier les trois composantes du mouvement.

Contrairement à Elise qui est soumise à des angoisses, Thomas n'a pas de craintes apparentes. Si ses besoins physiologiques sont satisfaits, il aura peu de demandes. Cependant, ce sont les apports du milieu humain qui l'éveillent au monde et lui permettent d'améliorer ses capacités psychomotrices.

La perception que Thomas a de lui-même et de l'environnement est bien différente d'une personne voyante. J'éprouve des difficultés à comprendre comment se développent ses propres images mentales sans le support de la vision. Aussi je m'interroge beaucoup quant à ma capacité de l'aider à découvrir l'extérieur et à se percevoir lui-même.

Thomas semble exploiter du mieux qu'il peut ses capacités sensorimotrices mais leurs dysfonctionnements l'isolent fatalement du milieu physique. Pourtant, Thomas est très ouvert à toutes stimulations, qu'elles soient sociales ou sensorielles, s'il se sent en sécurité. Sa problématique d'isolement semble provenir de ses capacités sensorimotrices considérablement limitées.

IV. Evolution au cours de l'année d'Elise et Thomas et effets sur leur problématique d'isolement

Le suivi que j'ai pu avoir de ces enfants n'est pas un accompagnement habituel, le fonctionnement institutionnel est à prendre en compte car il a influencé le rapport que j'ai pu entretenir avec eux. Ce ne sont pas des enfants que j'ai pu rencontrer pendant une heure en séance individuelle ou en groupe une fois par semaine. Elise et Thomas, je les ai accompagnés une fois par semaine pendant sept heures d'affilées sur chaque temps du quotidien. Je les ai observés dans leur façon de dire bonjour, d'aller aux toilettes, de manger, de se socialiser, de se comporter quand il y a un temps libre etc. En parallèle, j'ai aussi accompagné les autres enfants du groupe. La durée de mon travail avec Thomas et Elise a été très variable d'une journée à l'autre sans compter les absences pour raisons de santé.

1. Premières rencontres et ressentis

L'appréhension face au corps anormal, la peur du polyhandicap sont des ressentis que j'ai vécu les premières journées de stage, le temps que je puisse voir au-delà du handicap. Le milieu du polyhandicap a bouleversé ma vision de l'être humain et de ses possibilités. Il accueille des personnes hors du commun qui montrent en permanence à la médecine et aux autres sciences leurs limites. Avoir rencontré un jeune enfant qui paraissait avoir 7 ans mais qui en avait dix de plus n'est que l'une des multiples situations insolites que j'ai pu vivre.

La rencontre d'Elise et Thomas a été un moment affectivement intense, moi qui auparavant n'avais jamais côtoyé des enfants en situation de handicap.

Thomas a 4 ans la première fois que je le rencontre. Il est petit et mince. Il a les yeux qui regardent dans le vide, je ne peux donc pas croiser son regard et cela me dérange car c'est un

moyen privilégié d'entrer en contact avec l'autre. Il est étendu sur un matelas, bouge très peu comme si la pesanteur le plaquait au sol et l'immobilisait. Sa posture révèle aisément son handicap tonico-postural et, une fois de plus, cela me secoue parce qu'il a l'air désarticulé. Je n'arrive à voir que son retard de développement. Je suis surprise de voir comment ma maître de stage me présente à lui : elle lui parle de façon si naturelle tandis que, moi, je ne me sens pas du tout à l'aise face à ce petit garçon si fragile et si étrange. Par la suite, j'ai compris que, derrière ce handicap imposant, se trouvait un enfant malicieux et joyeux et que même en l'absence de regard, je pouvais entrer en contact avec lui.

Mais c'est la rencontre avec Elise qui a été la plus frappante. Contrairement à Thomas qui souriait quand ma maître de stage m'a présentée, je n'ai pas réussi à déceler la moindre émotion sur son visage. L'éducatrice spécialisée de mon groupe essayait de l'asseoir sur une chaise mais Elise s'agrippait fortement à elle. Son visage était particulier, indescriptible ; sa façon de se mouvoir était inhabituelle, étrange. Une fois qu'Elise a pu être confortablement assise, ma maître de stage lui a parlé pour lui expliquer ma présence et je n'ai discerné aucune réaction de la part d'Elise face aux explications de ma maître de stage ou de ma présence. Cette rencontre fut particulièrement troublante parce que j'avais l'impression qu'aucune relation ne serait possible avec elle et il m'a fallu prendre de l'assurance avant d'oser aller vers elle.

L'étrangeté de ces rencontres m'a déstabilisée et m'a empêchée d'être en confiance face à ces enfants. Les premiers temps, je ne savais pas à quoi m'attendre avec eux. Tant de différences par rapport à des enfants ordinaires a été difficile à assimiler, ma représentation de l'être humain a été grandement modifiée.

Leur problématique d'isolement ne semble pas être alimentée uniquement par leurs multiples déficiences. Lutter contre leur isolement semble aussi commencer par faire un travail sur soi afin d'accepter leur différence et d'être capable ensuite d'aller vers eux.

2. Le travail avec Elise, voyage entre tendresse et angoisses

Tout au long de l'année, Elise n'a cessé de me surprendre. Elle a montré un potentiel souvent inexploité. Elle a eu des périodes de progression, de stagnation et parfois de régression. Sa problématique d'isolement et la qualité des échanges avec elle ont suivi ces fluctuations.

La première démarche que j'entreprends chaque matin est de venir la saluer. Ce rituel me permet de lui signaler ma présence mais aussi de savoir si elle est capable de répondre à ma sollicitation. Je procède par étapes successives. Malgré sa déficience auditive, je ne me prive pas de lui parler car c'est ma façon de communiquer, sans cela, je n'arrive pas à transmettre correctement ce que je souhaite. Je me place souvent face à elle et j'attends quelques instants pour voir si elle a une réaction et ensuite, j'entre en contact physique en lui tapotant l'épaule ou autre suivant sa posture.

Tout au long de mon stage, Elise a adopté deux types de comportements au cours de ce rituel, soit elle me tournait le dos soit elle restait totalement passive à mes sollicitations. Dans les deux cas, l'isolement est palpable et semble provenir d'elle.

La demande de relation des autres à son égard a toujours été très compliquée pour elle. L'essentiel était qu'elle sache ma présence et ce fut majoritairement le cas, probablement qu'affectivement, elle n'avait pas la possibilité d'y répondre. Dans cette situation, le fait que le milieu humain s'intéresse à elle est déjà une manière de réduire la distance qui la sépare du reste de l'environnement, de lutter contre son isolement.

J'ai majoritairement travaillé avec elle pendant les séances dans la salle de psychomotricité le matin. Au début, j'ai accompagné ma maître de stage puis, progressivement, nous avons pu proposer des exercices ensemble à Elise et, régulièrement, j'ai travaillé seule avec elle. Il est très difficile de préparer une séance avec Elise parce que si je n'arrive pas à entrer en relation avec elle, elle ne suivra aucune proposition. De nouveau, sa problématique d'isolement freine toute démarche extérieure à elle.

Je procède désormais de la façon suivante pour les séances en salle de psychomotricité. Tout d'abord, je construis la séance avec des grands axes psychomoteurs en tête. La première étape est la création d'une alliance thérapeutique, c'est-à-dire qu'elle ait suffisamment confiance en moi pour être en sécurité affective, et ensuite pouvoir s'approprier les propositions. S'ensuit un parcours moteur. La séance se déroule selon la volonté d'Elise. J'ai besoin de m'adapter en permanence à elle. De ce fait, créativité et intuition m'ont souvent guidée au cours du stage afin d'attirer son attention.

Les séances de psychomotricité sont des tentatives d'adaptation du milieu extérieur pour amener Elise à s'extraire de son isolement et s'ouvrir à ce qui l'entoure.

Les premiers temps, mes rapports avec Elise sont difficiles. Je suis noyée par une multitude d'informations infra-verbales tels que les grognements ou les blindismes que je

n'arrive pas à comprendre. Face à ce blocage, il m'a été compliqué d'entrer en relation avec elle et, malgré moi, j'approfondissais l'isolement préexistant.

Progressivement, mon regard a évolué et j'ai commencé à pouvoir décrypter sa communication non-verbale. A partir là, j'ai mieux réussi à m'adapter à son comportement ce qui a facilité la relation et, ainsi, réduit temporairement son isolement vis-à-vis du milieu humain.

En général, les séances du matin en psychomotricité se décomposent souvent en deux temps. Un premier temps permet de travailler autour de l'équilibre à travers différents médiateurs comme un parcours moteur qui peut comprendre trampoline, tapis, planche à bascule etc. Toute les propositions sont encadrées par un adulte qui la soutient et la sécurise. Ensuite, un second temps introduit la dynamique groupale et propose des jeux d'échanges, des comptines et des imitations gestuelles.

Au cours des trois premières semaines à l'IME, Elise progresse tant sur ses capacités sensorimotrices que relationnelles. Elle est plus ouverte à la relation et sa marche, qui au départ paraissait robotique et saccadée, devient plus fluide. Pendant les séances, le travail sur ses transferts d'appuis d'un pied à l'autre a été poursuivi.

Pendant les deux premiers mois, son comportement vis-à-vis de l'adulte va subtilement se modifier et sa problématique d'isolement va évoluer. Au lieu de s'effondrer en permanence au sol, elle va plutôt le faire sur l'adulte ce qui peut montrer une confiance qu'elle décide finalement de donner à la personne qui la soutient. Malgré ce gain de confiance en l'adulte, Elise reste toujours réticente aux propositions du milieu externe.

L'amélioration de sa marche et l'environnement mieux adapté semblent la dynamiser. Cette combinaison paraît relancer sa motivation et lui ouvre les portes d'une exploration spatiale plus vaste. Elle, qui au départ n'entrait pas en relation, se met finalement à le faire parfois. Lui faire découvrir ses capacités et l'aider à les développer semble contribuer activement à réduire son isolement.

S'ensuit une période où elle va être plus disponible, souriante et épanouie. L'isolement continue de se réduire. D'ailleurs, c'est à cette période que, pour la première fois, elle est entrée d'elle-même en relation avec moi sans que je ne l'aie sollicitée volontairement.

Je suis assise juste à côté d'elle dans la salle du groupe et mon attention est portée sur un enfant qui est dans la pièce. Soudainement, je sens que quelqu'un attrape mon écharpe et, en me retournant, je suis surprise de la voir. Habituellement, elle ne va ni vers les adultes ni vers les objets. Pourtant à cet instant, elle essaye avec insistance de tirer mon écharpe. Je sens que

ce moment est important dans son rapport au milieu extérieur et j'essaye de prolonger cette ouverture vers l'extérieur. Je décide de ne pas la lui donner immédiatement et tente d'instaurer un jeu. Je tire sur mon écharpe dans l'espoir qu'elle fasse de même et, avec le sourire, elle répond à cette sollicitation. Au bout de quelques minutes, je mets fin à cet échange pour savoir comment elle va réagir si c'est l'autre et pas elle qui rompt le contact. Je la lui tends car elle semblait vraiment la convoiter. Au moment même où je la lâche, elle ne la veut plus non plus. L'écharpe se retrouve alors au sol. Je me lève pour la ramasser et Elise en profite pour se relever et se pose contre moi. En général, elle a tendance à s'agripper fortement à l'autre comme si sa vie pouvait en dépendre. Mais, dans cette situation, ce qui émane d'elle est très différent et ressemble à une demande implicite de tendresse. Je me rasseoie et, spontanément, elle se love contre moi.

L'écharpe a probablement été un objet médiateur entre elle et moi. Ce moment de partage a été un tournant dans ma perception d'Elise. J'ai découvert une Elise en demande de tendresse et capable de jouer. Est-ce que ce sont ses troubles affectifs qui l'empêchent d'exprimer plus régulièrement cette facette de sa personnalité et de sortir de l'isolement ?

En tout cas, un objet médiateur entre elle et un adulte peut introduire une importante rupture dans sa situation d'isolement en l'ouvrant à la relation. Mais comment réussir à trouver un objet médiateur qui l'intéresse suffisamment pour que cette rupture d'isolement se reproduise ?

En séance de psychomotricité, je continue de travailler autour de l'équilibre. Le jeu des repoussés, des appuis est de plus en plus rapide et efficace de telle sorte que sa marche continue de s'améliorer et de s'affûter. Elise prend plus confiance en elle et est moins craintive dans les situations qu'elle connaît peu. Toutefois, l'adulte doit continuer de l'encourager, de la contenir et de la soutenir dans les exercices. Réduire son isolement exige donc du milieu humain une adaptation qui permette à Elise d'être soulagée de ces fragilités affectives.

Le travail autour des balancements, qu'elle soit assise, debout ou dans d'autres postures, l'apaise beaucoup ; peut-être grâce à la stimulation vestibulaire qu'ils provoquent. Inversement, l'arrêt des balancements la fait fuir et elle essaye immédiatement de quitter l'objet sur lequel elle se trouve (planche à bascule par exemple). Proposer des stimulations vestibulaires est une porte d'entrée pour lutter contre son isolement. Alléger son isolement semble possible temporairement mais comment réussir à le prolonger le plus possible ?

Jusqu'en janvier, je n'arrive toujours pas à comprendre comment je dois m'y prendre pour qu'elle soit facilement réceptive à mes propositions. J'ai l'impression que créer une relation

avec Elise est complètement aléatoire et cela rend compliqué le travail avec elle. Malgré cela, j'ai noté que mon propre engagement psychocorporel était indispensable pour pouvoir arriver à lui faire sentir qu'elle est dans une situation qui ne met pas en péril son intégrité et pose le tout premier jalon de la potentielle relation qui peut émerger.

Fin janvier, de façon complètement instinctive, je vois son t-shirt relevé et je tente de le remettre correctement. Je découvre qu'elle rigole, elle semble être chatouilleuse. Pour Elise qui souffre d'irritabilité tactile, je trouve que c'est une formidable opportunité de proposer un toucher qui ne la dérange pas et je continue de jouer sur cette dimension avec elle. Je tente de mettre fin à cet échange mais, avec une dextérité surprenante pour cette petite fille qui a des difficultés à se déplacer, elle passe de son fauteuil à mes genoux en quelques instants. Je reste quelques minutes à la contenir pour ensuite la déposer au sol. La fin de cet échange va se solder par un bisou de sa part sur mon genou.

Encore une fois, je retrouve une facette d'Elise que je vois rarement en séance de psychomotricité. Cette situation confirme le fait que l'isolement peut se rompre si la sollicitation vient d'elle. Toutefois, être alerte aux réactions émotionnelles d'Elise permet d'identifier les situations où elle est susceptible d'apprécier l'échange. Cette écoute fine du milieu humain est essentielle pour lutter contre son isolement. Par exemple, une personne trop pressée serait probablement passée à côté de ce moment.

Il y a eu une séance en salle de psychomotricité qui m'a beaucoup marquée parce qu'elle illustre et incarne complètement les échanges qui peuvent se passer entre Elise et un adulte. Une demi-heure s'est écoulée avant de réussir à créer une alliance thérapeutique avec elle. Une fois les barrières affectives tombées, je l'ai vu dépasser ses limites dans les propositions.

Ce matin-là, elle était beaucoup dans la passivité et il était évident qu'elle ne souhaitait pas faire d'exercices pendant la séance. J'ai essayé de trouver une stratégie qui ne la laisserait pas passive sans non plus l'obliger. En l'observant allongée au sol, j'ai remarqué qu'elle bougeait son pied gauche. Je lui ai donc proposée un appui à cet endroit et, par son repoussé, l'a fait glisser au sol. Un projet s'est alors dessiné : l'amener à l'exercice proposé par le biais de ce déplacement original. Je suis arrivée à l'emmener près d'un rondin sur lequel je l'ai aidée à s'installer. Je me suis placée face à elle pour lui proposer de se balancer de droite à gauche sans perdre l'équilibre. Mais une angoisse semble la submerger et une réaction d'agrippement apparaît. Ses bras enserrant mon buste et elle se plaque contre moi. Face à cette réaction tonico-émotionnelle forte, peut-être une peur engendrée par un équilibre précaire, j'essaye de répondre le plus calmement possible pour la rassurer. Je l'entoure moi-même de mes bras et commence

à induire un balancement lent et rythmé d'avant en arrière. A travers ce dialogue tonique similaire au holding, je sens que progressivement son agrippement se relâche pour devenir plus doux. Une disponibilité relationnelle émerge et l'alliance thérapeutique se forme. Un sourire se dessine sur son visage, sa réaction de peur s'estompe pour laisser place à une petite fille joueuse. Avec une certaine régularité, elle va déposer tout son poids sur moi puis se redresser en me regardant avec un grand sourire puis retourner contre moi.

Un petit garçon du groupe vient nous rejoindre sur le rondin et, tous les trois, on se balance d'avant en arrière en essayant de ne pas perdre l'équilibre. Elise a pu supporter deux choses qui peuvent l'angoisser très rapidement : la première est la perte d'équilibre et la seconde la présence de quelqu'un d'autre d'autant plus dans son dos. Elle a tendance à s'effacer quand une tierce personne apparaît dans la relation comme si cela pouvait devenir trop intrusif pour elle. Est-il possible que l'alliance thérapeutique formée lui ait permis de se sentir suffisamment en sécurité pour lui permettre de s'impliquer dans les propositions ?

Cette séance l'a probablement marquée parce que la séance de psychomotricité suivante, Elise a clairement montré à ma maître de stage qu'elle préférerait me tenir la main pendant le parcours moteur. Le reste de la journée, elle a plusieurs fois essayé de se mettre sur mes genoux comme si elle voulait reproduire ce qui c'était passé la semaine précédente.

Sa sécurité de base a peut-être été renforcée par le soutien psychique que j'ai pu lui apporter via le holding. Grace à ce support, elle a probablement réussi à dompter de ses angoisses pour sortir de l'isolement. Lutter contre son isolement consisterait-il à lui démontrer qu'elle est en sécurité avec nous ?

Cette séance a été d'autant plus marquante que ses bénéfices ont perduré. Rompre l'isolement semblait toujours être temporaire et, pourtant, elle a continué de s'ouvrir à moi la semaine suivante. Le holding serait-il un moyen privilégié de réduire son isolement sur du plus long terme ?

Janvier est une période très active pour Elise. Elle explore parfois spontanément les objets qui l'entourent et essaye de se relever dès qu'elle arrive à s'accrocher à un adulte. Elle semble encore plus souriante et privilégie l'enlacement à l'agrippement. Son aisance dans sa marche évolue, elle n'a plus besoin de l'appui de l'adulte mais juste d'un contact enveloppant qui la sécurise. Ses déplacements se veulent plus volontaires : auparavant, il aurait été nécessaire de la pousser et désormais il suffit de la guider. Son rapport à l'espace environnant a subtilement changé et il se pourrait qu'il témoigne d'une réduction importante de l'isolement qui la sépare du milieu environnant.

A partir de février, Elise paraît perdre le dynamisme que lui avait provoqué l'évolution de sa locomotion. Les séances deviennent beaucoup plus laborieuses et elle a tendance à refuser rapidement toute proposition. Ses auto-stimulations augmentant au détriment de l'exploration spontanée qui diminue. Sa marche ne parvient pas à devenir autonome car elle ne supporte pas de perdre le contact physique avec l'adulte.

Le retour des vacances de février marque le début d'un isolement plus important qu'avant les vacances. Elise ne semble pas supporter la prise d'autonomie que lui permet la marche. Elle reste dans une dynamique relationnelle du tout ou rien, soit elle ignore complètement l'adulte soit elle est en demande de contact intense et parfois intrusif. Le support psychocorporel que peut lui apporter l'adulte ne semble plus lui suffire pour maîtriser ses difficultés affectives.

Face à cette observation, j'essaie de me détacher progressivement d'elle pendant les séances quand elle essaye de s'agripper. Par exemple, au cours d'une séance sur la planche à bascule qui la place en position d'insécurité, face à face en tailleur, elle essayait de s'agripper à moi. J'ai accueilli sa demande de contact en plaçant ses mains sur mes genoux pour qu'elle s'y appuie au lieu qu'elle ne m'entoure le buste. Après avoir senti une détente s'installer chez elle, j'ai placé ensuite ses mains sur la planche pour qu'elle s'y appuie. Elle a réussi à se tenir toute seule mais la rupture du contact physique a demandé du temps. Au final, en amenant la distance relationnelle très progressivement, Elise a réussi à rester sécurisée sans soutien physique de ma part tout en continuant de participer à la proposition. Peut-être que l'amorce de la distanciation entre elle et le milieu humain est beaucoup trop rapide ? Cette célérité semble l'empêcher d'intégrer de façon suffisamment sécurisée cette distance relationnelle et entraîne un contrecoup brutal avec un isolement accru.

Les moments où Elise est suffisamment disponible pour travailler ne correspondent pas forcément aux séances de psychomotricité. Pour cela, le fonctionnement institutionnel m'a permis de pouvoir saisir les opportunités sur le moment. La prise d'autonomie, au-delà de ne pas l'intéresser, semble l'effrayer. J'espère qu'elle arrivera à surmonter cet obstacle pour poursuivre ses progrès.

Sa situation d'isolement s'est amplement améliorée depuis le début de l'année. Elle est plus ouverte à la relation et ses interactions avec le milieu physique se sont multipliées. Elle semble avoir accordé sa confiance à l'équipe grâce aux multiples expériences partagées ensemble. Par contre, les explorations spontanées qu'elle a pu avoir aux alentours de janvier semblent s'être éclipsées dernièrement.

Accompagner Elise provoque souvent de la frustration de par ses refus successifs. Il faut savoir identifier ce ressenti pour ensuite réagir en conséquence, comme demander à un collègue de prendre le relais pour prendre de la distance, et ne pas se laisser soi-même déborder. L'isolement d'Elise peut parfois venir du milieu humain qui ne supporte pas toujours les charges affectives qu'elle induit.

Lutter contre son isolement demande aussi bien une adaptabilité du milieu externe qu'une tolérance et une écoute du milieu humain. En combinant ces deux démarches, Elise est capable de se sentir en sécurité et de s'ouvrir au milieu extérieur sans que son intégrité psychocorporelle ne soit menacée.

3. L'accompagnement de Thomas, découverte de la non-voyance

Les difficultés auxquelles j'ai été confrontée au cours de la prise en charge de Thomas ont été très différentes de celles avec Elise. Le dialogue tonico-émotionnel circule aisément entre Thomas et un adulte. De ce fait, l'isolement de Thomas ne semble pas provenir de ses capacités relationnelles. Pourtant, cette problématique est bien présente et s'exprime avec beaucoup de subtilité.

Les principaux obstacles dans ma démarche thérapeutique provenaient de mes propres doutes. L'accompagnement de Thomas est une remise en question de mes capacités à l'aider à évoluer en sachant que ses déficiences motrices et sensorielles ne peuvent pas être énormément compensées. Il m'a confronté à l'impuissance que peut avoir un thérapeute face aux problématiques de son patient. Afin de rester cohérente et investie dans son accompagnement, les axes thérapeutiques ont été une accroche cruciale. Ces derniers regroupent la tonification de l'axe corporel, la prise de conscience de la verticalité, les retournements et les stimulations tactiles et sociales.

Comme pour Elise, je viens toujours le voir dès mon arrivée pour le saluer. C'est une première façon pour moi d'entrer en relation avec lui et connaître son état tonico-émotionnel du moment. Les premiers temps, le son de ma voix le rigidifiait et je savais qu'il était très attentif à ce que je lui transmettais à travers la mélodie de ma voix. Progressivement, il a appris à reconnaître ma voix, s'est mis ensuite à sourire en l'entendant puis à vocaliser comme pour me répondre. Thomas a ce que S. Robert Ouvray appelle un « comportement d'attachement différencié » c'est-à-dire qu'il est capable de reconnaître les personnes qui le sollicitent. Encore

aujourd'hui, j'ai observé qu'il était beaucoup plus réceptif aux sollicitations de ma maître de stage que des miennes.

En apprenant à le connaître, j'ai pu observer qu'il avait de grandes capacités d'empathie, ce qui explique probablement pourquoi le dialogue tonico-émotionnel est si facile avec lui. Mais, qui dit dialogue, dit transmission d'affects qui peuvent être aussi bien positifs que négatifs. C'est pourquoi il est important de veiller à être soi-même disponible et détendu avant de souhaiter travailler avec lui.

Un autre élément important est à prendre en compte en séance. Thomas manque de tonus axial ce qui fait que la gravité exerce une force bien supérieure à celle qu'elle a sur une personne sans déficience motrice. Lutter contre la gravité lui demande de mobiliser une quantité d'énergie probablement très importante. Sa respiration et son rythme cardiaque s'accroissent très rapidement et témoignent de cette fatigabilité. En séance, en dépit de l'aide que le professionnel peut lui apporter, le travail est de courte durée et il faut le respecter car l'objectif n'est pas son épuisement mais plutôt qu'il intègre les expériences sensorimotrices pour réduire son isolement.

Au début de l'année les séances en salle de psychomotricité n'étaient pas appréciées. Tout travail au sol induisait des pleurs chez lui ou des fuites dans le sommeil. L'après-midi, les instruments sonores Baschet venaient enrichir son monde sonore et vibratoire tout en le maintenant dans une posture plus passive que celle du matin. Il semblait que toute activité qui demandait pour lui un effort physique se soldait par un refus à travers larmes ou sommeil.

En séance de psychomotricité, le travail a commencé par des postures d'enroulements qui ont pour objectif de le rassembler et le recentrer sur lui-même ce qu'il ne peut pas faire lui-même. S. Robert-Ouvray²³ explique que c'est la base narcissique primaire qui contribue à la construction du Moi grâce à l'intégration des sensations corporelles.

Les postures symétriques sont difficiles à obtenir pour Thomas qui possède un déséquilibre tonique important entre les membres gauches et droits. Une autre posture symétrique est travaillée avec Thomas, la posture debout. Non pas pour qu'il apprenne à tenir debout mais plutôt pour lui faire ressentir l'effet de la pesanteur en position verticale sur son ossature, sa musculature, son système vestibulaire et comment son poids et ses appuis peuvent varier.

²³ROBERT-OUVRAY S.B, 2007

Ces exercices mettent en lien le flux gravitaire et sa proprioception, tout cela sous-tendu par l'aide psychocorporelle du professionnel. Ce travail posturo-moteur devrait être en mesure de nourrir la fonction proprioceptive, un incontournable dans la distinction entre soi et l'extérieur. Je considère ces propositions comme une affirmation de son corps propre dans le milieu externe et, à travers le mouvement global de son corps, une affirmation de son identité. Cette rupture dans la pauvreté des mouvements qu'il réalise permet d'enrichir son patrimoine d'expériences sensorimotrices et réduire l'isolement qu'il entretient avec l'environnement.

Ces deux exercices restent difficiles en début d'année car il est très agité ce qui ne lui permet pas de recevoir et d'entamer une intégration progressive de ses expériences.

En novembre, Thomas est intubé pour être nourrit par sonde nasale la nuit car son poids reste insuffisant et la gardera 2 mois. Il passera plusieurs jours à l'hôpital et reviendra fatigué. Les rythmes de nourriture qui contribuent à structurer la temporalité de sa journée sont complètement déstructurés. Cette sonde a probablement induit des dystimulations qu'il n'a pas été en mesure de comprendre avec peut-être même des modifications de son schéma corporel. Plusieurs fois la sonde a été arrachée par Thomas. La pause de la sonde a certainement provoqué des irritations et peut ainsi être considérée comme invasive.

Par les sensations étranges qu'elle provoque, la sonde aurait pu le déstabiliser et l'angoisser au point d'induire des troubles du comportement. Pourtant, malgré la fatigue, Thomas ne s'est pas renfermé et sa problématique d'isolement n'a pas semblé s'aggraver. La confiance qu'il porte envers le milieu humain lui aurait-il permis de supporter ce changement et éviter une aggravation de son isolement ? Inversement, est-ce qu'il y a eu une aggravation de son isolement mais imperceptible d'un point de vue extérieur ?

Arriver à percevoir les changements dans son comportement est compliqué surtout quand je ne peux le voir qu'une fois par semaine. Par conséquent, percevoir les changements dans sa situation d'isolement l'est tout autant.

En décembre, son organisation posturale semble s'être améliorée par l'atténuation de l'asymétrie droite/gauche et la consolidation de sa tonicité axiale. Le travail au sol est de plus en plus apprécié et ses vocalises accompagnent souvent ce moment.

Au retour des vacances de Noël, il sait tenir sa tête quelques secondes quand l'adulte le lui rappelle. Les progrès moteurs peuvent sembler minces mais, compte tenu de sa déficience neuromotrice, montrent qu'il peut gagner en autonomie et continuer d'améliorer son action sur

le monde environnant. Finalement, l'isolement de Thomas semble se réduire au fur et à mesure de ses évolutions motrices.

A partir de mars, ses vocalises prennent les intonations de la personne qui l'écoute. Cette prosodie de voix plus précise vient renforcer les échanges qu'il peut entretenir avec le milieu humain et atteste d'une réceptivité approfondie.

Au fil des semaines, Thomas renforce sa tenue de tête qu'il peut maintenir à la verticale et cela même en position debout, ce qui était loin d'être possible au début de l'année. Son axe corporel s'est consolidé et sa motricité fine s'est affinée, sa perception de l'espace est en construction permanente et mobilise une grande partie de ses capacités cognitives. C'est pourquoi les encouragements sont indispensables, il y est très réceptif et lui donne envie de faire des efforts, ce qui est un progrès important pour un petit garçon qui refusait initialement tout effort physique.

A la fin de l'année, Thomas semble accepter silencieusement la satisfaction différée de ses besoins. Ses blindismes²⁴ et le sommeil semblent venir compenser le temps d'attente entre les stimulations externes intéressantes. Il est devenu tellement calme que l'équipe peut rapidement l'oublier car les quatre autres enfants attirent bien plus l'attention. Le fonctionnement institutionnel induit ce phénomène de l'oubli, ce qui ne serait jamais arrivé au cours d'une prise en charge en individuel. Malgré la volonté de l'équipe et de Thomas, il se retrouve parfois mis à l'écart et l'isolement s'impose subtilement.

Le travail au sol se fait beaucoup à travers le portage. La qualité du portage doit permettre de ressentir comment et où lui proposer des appuis pour, ensuite, accompagner le plus finement possible ses mouvements. L'engagement psychocorporel est capital pour pouvoir l'aider à intégrer ses expériences sensorimotrices.

Les premières étapes sont de retirer les chaussettes pour qu'il ressente le contact des appuis plantaires au sol et pour s'assurer qu'il soit suffisamment disponible pour pouvoir mieux intégrer et s'approprier les propositions. Le travail s'avère parfois impossible car il est sur le point de s'endormir ou au contraire trop agité, ce qui augmente les dystonies.

Avoir un certain contrôle de sa régulation tonico-émotionnelle est possible à travers le dialogue non-verbal. Par exemple, Thomas est très réceptif aux sons donc les paroles douces et calmes peuvent rapidement l'apaiser. Le professionnel peut donc aussi l'aider à réguler ses émotions et son excitabilité pour faciliter ses mouvements.

²⁴ Auto-stimulations pour compenser la déficience visuelle

Le système proprioceptif s'enrichit grâce aux mouvements actifs du sujet. Compte tenu de la déficience motrice de Thomas, il est nécessaire de trouver une stratégie pour lui permettre de se mouvoir le mieux possible. Le corps de l'adulte intervient comme un substrat à l'axe tonique qu'il ne possède pas. Son dos est appuyé contre mon buste ce qui lui permet de ressentir les mouvements de mon corps et que je ressente les mouvements de son corps. L'écoute mutuelle peut être tellement fine que nos respirations peuvent se synchroniser. J'utilise ensuite mes bras et mes pieds pour nous accompagner dans les mouvements et les postures que nous traversons. Thomas n'est pas capable d'imiter l'autre de par sa malvoyance mais la façon dont je me positionne induit une posture similaire chez lui, n'est-ce pas aussi une forme d'imitation ? Les postures et mouvements proposés ont toujours fait appel à trois niveaux de l'espace : le sol avec les retournements, la posture debout donne accès à la hauteur et un espace intermédiaire par le travail en tailleur. Ce travail permet de structurer la verticalité grâce aux flux gravitaires qui varient d'un niveau à un autre et viennent imprégner les expériences sensorimotrices de Thomas.

La répétition et la lenteur sont deux modalités qu'il faut garder à l'esprit quand un travail est réalisé avec Thomas pour qu'il puisse nourrir ses schèmes sensorimoteurs et à travers eux, affiner son rapport à l'environnement. Réduire l'isolement de Thomas semble passer par un travail au sol qui permet une prise de conscience de son corps dans l'environnement.

Ce n'est que très récemment que j'ai compris que Thomas explorait en permanence l'espace avec les possibilités motrices offertes à lui. Son exploration est lente mais bien présente. La majorité de ses gestes d'exploration passent aisément inaperçus parce qu'ils semblent tellement anodins pour une personne voyante. Par exemple, poser sa main sur la table devant lui est déjà un témoignage de ses capacités d'exploration. Mon incapacité à comprendre un univers sans vision m'a empêchée d'estimer correctement les capacités de Thomas : ce que j'ai pris pour une restriction de la capacité à explorer était en réalité une incroyable capacité à explorer l'environnement sans vision.

A l'avenir, il est possible que Thomas puisse tenir sa tête et ainsi développer quelques schèmes posturo-moteurs mais malheureusement cela restera probablement limité. De par sa déficience neuromotrice, Thomas ne pourra probablement jamais se déplacer de lui-même. Une large part de son isolement provient de cette impossibilité de se déplacer dans l'espace. Néanmoins, les coordinations auditivo-manuelles sont accessibles : peut-être est-ce la porte

d'entrée vers le développement de fonctions d'instrumentation indispensables pour interagir avec l'environnement et réduire son isolement ?

Finalement, l'isolement de Thomas semble n'avoir cessé de se réduire au fur et à mesure de l'enrichissement de son monde interne et du développement de ses capacités motrices. Il reste un petit garçon qui a peu de moyens d'actions et est souvent effacé. Mais si ses potentiels continuent de se développer, son retrait pourrait continuer de s'atténuer.

Pour lutter contre l'isolement de Thomas, le professionnel a surtout besoin de comprendre le monde sensoriel dans lequel il vit pour ne pas sous-estimer ses compétences : ses actions infimes sur le milieu physique sont probablement pour lui des expériences sensomotrices cruciales qui brisent sa situation d'isolement.

Partie théorique

I. Les principaux concepts	48
1. <i>Handicap, infirmité et déficience, existe-t-il une différence ?</i>	48
2. <i>Quelles sont les différences entre Polyhandicap, Plurihandicap et surhandicap ?</i> ..	49
II. Comment leurs déficiences sensorimotrices façonnent-elles leur situation d'isolement ?	50
1. <i>Conséquences et compensations de la déficience sensorielle</i>	51
a. <i>La vue, sens privilégié dans la perception du monde externe</i>	51
b. <i>L'audition, sens de la vibration</i>	52
c. <i>L'olfaction et son lien étroit avec l'affectivité</i>	53
d. <i>Le goût, sens complémentaire à l'olfaction</i>	54
e. <i>Le toucher, le sens originel</i>	55
f. <i>Le système vestibulaire, le sens gravitaire</i>	56
2. <i>Déficience motrice et impact sur le développement</i>	56
3. <i>Le mouvement et fonction proprioceptive</i>	58
4. <i>Comment s'organise leur développement cognitif ?</i>	59
III. L'isolement relationnel est-il inévitable ?	61
1. <i>Quelles sont les conséquences relationnelles de la déficience mentale ?</i>	62
2. <i>Troubles du comportement et blindismes</i>	63
3. <i>La complexité de la communication non verbale</i>	64
IV. L'isolement social et son influence sur mon approche clinique	66
1. <i>Evolution du regard sociétale du corps anormal au fil de l'histoire</i>	67
2. <i>Le statut social actuel du corps anormal</i>	68

I. Les principaux concepts

Etant donné que le métier de psychomotricien est autant un savoir-faire qu'un savoir-être, qui mêle les sciences dures aux sciences humaines, j'ai tenté d'aborder ces différents points de vue dans les concepts suivants. En les développant, je vais tenter d'avoir une vision globale afin de comprendre ce qu'ils introduisent par leurs utilisations.

1. *Handicap, infirmité et déficience, existe-t-il une différence ?*

Pourquoi les enfants avec lesquelles je travaille sont appelés polyhandicapés et non pas polydéficients ou encore polyinfirmes ? Il semblerait que derrière ces concepts se cache bien plus qu'un tableau clinique. Seuls les ouvrages spécialisés révèlent la différence entre ces termes. Le dictionnaire Petit Robert, reflet de la langue française et des valeurs qu'elle soutient, n'a pas été en mesure de faire cette distinction, probablement, parce que cela reste relativement inconscient dans la société contemporaine.

La déficience se caractérise par « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique, ou anatomique »²⁵, parler de déficience revient donc à adopter un point de vue plutôt scientifique qui ne prend pas forcément en compte l'individu dans toute sa complexité et surtout dans sa globalité.

Le handicap se définit comme un « désavantage social, pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)²⁶ ». Le polyhandicap permet donc à ces enfants de les introduire dans une dynamique sociale, intrinsèque à tout être humain, que ne prend pas en compte le terme déficience.

Quant à l'infirmité, selon H.J. Sticker, elle « entretient un étroit rapport avec les faiblesses d'un autre ordre que celle du soma, voire s'y confond : la folie d'une part, la faiblesse mentale d'autre part »²⁷ donc inclut une sorte de loi du plus fort où la faiblesse place la personne en position d'infériorité par rapport à celui qui n'en a pas. Ce terme serait donc le vestige d'une pensée délétère où certains hommes seraient inférieurs aux autres.

²⁵ CARRIC J-C. SOUFIR B., 2014, p. 106

²⁶ Idem

²⁷ CORBIN A., 2005, p. 279

Donc déficience, infirmité et handicap traitent d'un même phénomène, en cela la confusion est aisée, mais ne l'abordent pas de la même façon. Ces termes n'existent pas par hasard et sont les traces d'une évolution de la vision du corps anormal dans notre société.

2. Polyhandicap, plurihandicap et surhandicap, qu'est-ce que ça veut dire ?

Polyhandicap, plurihandicap et surhandicap sont trois concepts distincts. Chacun intervient différemment dans l'élaboration de la prise en charge, dans l'évolution et l'avenir de la personne.

Thomas et Elise sont dits polyhandicapés. C'est une étiquette qui semble méconnue du grand public. Le Petit Robert explique que la personne « souffre de handicaps multiples »²⁸ mais ne précise pas lesquelles. Ce seront justement les types de handicaps qui décideront de l'utilisation des termes polyhandicap, plurihandicap ou surhandicap.

Cela fait depuis 1989 que le polyhandicap et le plurihandicap sont dotés d'un statut médico-juridique. L'Annexe XXIVter et l'Annexe XXIV bis du code de l'action sociale et des familles permettent de comprendre la théorie qui s'articule autour des concepts de polyhandicap et plurihandicap. Le polyhandicap serait un « handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »²⁹ tandis que le plurihandicap serait l'association circonstancielle de handicaps, sans déficience mentale associée.

Le surhandicap n'est pas une catégorie mais plus une surcharge progressive de troubles des apprentissages ou relationnels engendrée par un ou plusieurs handicaps associés. L'action des équipes médico-sociales est déterminante car cette surcharge peut être évitée ou réduite par une prise en charge adaptée.

Il semblerait que ce soit la déficience mentale sévère qui distingue le polyhandicap du plurihandicap. En connaissant les déficiences motrices et sensorielles de Thomas et Elise, il me semble compliqué, mais pas impossible, d'évaluer avec précision leurs capacités intellectuelles, l'observation sera moins objective que pour un test étalonné. D'ailleurs, récemment a été créé pour les psychologues le P2CJP³⁰. Ce qui peut aussi interpeller ce sont les critères qui

²⁸ REY A., 2012, p.1957

²⁹ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap particulier

³⁰ Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé

permettent d'affirmer qu'une personne a une déficience mentale profonde. Est-ce l'absence de langage, l'incapacité à dessiner, à jouer etc ?

Albert Einstein a dit « tout le monde est un génie ; mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide ». Cela est valable aussi pour Elise et Thomas. Pouvons-nous réellement nous référer à la norme intellectuelle avec des enfants qui n'ont pas les mêmes capacités initiales qu'eux ? Cela soulève beaucoup d'interrogations vis-à-vis de soi, de sa pratique, de la compréhension du patient. Le doute est en permanence palpable et il faut savoir être en alerte face aux actions des personnes polyhandicapées qui peuvent sembler des plus anodines mais qui peuvent en dire long sur leurs capacités cognitives.

Finalement la frontière entre plurihandicap et polyhandicap est fine et il n'est pas toujours évident de réussir à faire la différence. Dans tous les cas, la prise en charge psychomotrice continue de s'adapter aux capacités et aux difficultés que l'enfant montre en séance. Par contre, le surhandicap peut entraver énormément le développement de l'enfant polyhandicapé et c'est ici que notre action peut être la plus efficace.

II. Comment les déficiences sensorimotrices de Thomas et Elise façonnent-elles leur situation d'isolement ?

La sensorimotricité concerne « la sensation (perception externe) et à la réponse motrice qui en découle. Elle se rapporte aux aspects affectifs et cognitif de la sensibilité ³¹». Une altération de ces capacités entraînerait donc des perturbations sur le plan affectif et cognitif de la personne et une réduction importante des capacités d'interactions avec le milieu physique.

Dans le bilan psychomoteur, j'avais pu extraire les conséquences du développement psychomoteur de Thomas et Elise sur leur problématique d'isolement. Désormais, je vais m'intéresser plus particulièrement aux effets de leurs compétences sensorimotrices sur leur rapport à l'environnement. C'est à cette condition que je pourrais comprendre comment leurs déficiences et leurs capacités sensorimotrices sont à l'origine de leur isolement respectif.

³¹ ANDRE p. BENAVIDES T. GIROMINI F., 2014, p.236

1. Conséquences et compensations de la déficience sensorielle

Il est communément admis que le système sensoriel se divise en trois grands sous-systèmes : la sensibilité interne ou somato-viscérale, la sensibilité externe et enfin la proprioception. Ici sera traitée la sensation externe qui se traduit par la « détection d'un stimulus par un appareil sensoriel »³². Chez Elise et Thomas, certains de ces organes sensoriels dysfonctionnent. Ces atteintes altèrent leur rapport à l'environnement et notamment au milieu humain, support essentiel dans les conduites d'exploration.

Selon Jeannerod³³, la sensibilité externe est un ensemble de capteurs disséminés à la surface du corps permettant de recevoir des informations d'ordre lumineuses, sonores, mécaniques, thermiques et chimiques issues du monde extérieur.

Bullinger³⁴ a d'ailleurs différencié quatre rôles fondamentaux d'un sens : l'alerte qui est en étroit lien avec l'hypertonie de vigilance, l'orientation pour localiser l'origine du flux, le traitement des distances et l'exploration (ou consommation). Ces fonctions sont étroitement liées à l'affectivité et à la cognition donc leurs absences ont, théoriquement, un impact sur ces deux domaines du développement humain. Cette hypothèse va servir de support dans l'analyse des diverses déficiences présentes chez Elise et Thomas.

a. La vue, sens privilégié dans la perception du monde externe

La vue est « un instrument majeur de connaissance et d'action »³⁵ comparé aux autres sens que l'homme possède. Bullinger considère que la vision est un « analyseur de flux » c'est-à-dire qu'il permet à un individu d'identifier l'origine d'une stimulation sensorielle quelconque. Elle participe activement au développement cognitif de l'individu en lui permettant d'étudier et d'apprendre ce qui se passe autour de lui. Pour cela, elle joue un rôle indispensable pour les jeunes enfants car les stimulations visuelles « excitent la curiosité du bébé et le lance dans l'exploration tactile, olfactive, gustatives des objets »³⁶. Elle est aussi fondamentale pour le développement des fonctions instrumentales, telles que les coordinations oculo-manuelles, de la représentation spatiale et, particulièrement, de la prise de conscience de l'effet spatial du

³² STASSEN BERGER K., 2012, p.105

³³ JEANNEROD M., 2005,p.61

³⁴ BULLINGER A., 2004, p.71

³⁵ COLIN V., 2004, p.142

³⁶ STASSEN BERGER K., 2012, p.126

geste. La vue permet l'échange de regard et alimente l'échange non verbal notamment dans les premiers liens d'attachement. Elise et Thomas souffrent tout deux d'une déficience visuelle qui vient annihiler partiellement ou totalement ces propriétés indispensables pour avoir accès aux connaissances et à la compréhension de l'environnement.

Thomas a une malvoyance profonde bilatérale. Sa déficience visuelle induit probablement de grosses lacunes dans sa perception de l'environnement et comment il peut agir et interagir avec ce dernier. C'est certainement le facteur principal d'isolement pour Thomas.

La situation est différente pour Elise. Elle possède une vision monoculaire droite avec préservation du champ périphérique. D'après Bullinger, la vision centrale est importante dans la perspective d'instrumentation d'une personne mais le système périphérique contribue au développement tonico-postural et est étroitement lié à la fonction d'alerte et d'orientation d'un sens. Quand Elise perçoit un mouvement dans son champ visuel, je la vois régulièrement se crispier et orienter son regard vers la source du mouvement. Sa vue lui permet d'anticiper certains phénomènes et réagir en conséquence. Mais agir sur le milieu extérieur en se reposant sur ses compétences visuelles est beaucoup plus compliqué et est en partie à l'origine de son exploration du milieu extérieur très restreinte.

b. L'audition, sens de la vibration

Elise a une surdité de perception profonde bilatérale et ne perçoit pratiquement jamais de stimuli sonores tandis que Thomas, grâce à ses appareillages, est moins handicapé par sa surdité moyenne et reçoit correctement les informations sonores.

L'audition vient compléter le binôme formé avec la vision car ce sont les deux sens qui peuvent avec précision recevoir des informations d'une source éloignée. Les personnes aveugles comme Thomas utilisent particulièrement ce sens pour développer l'orientation et la structuration spatiale. L'audition est centrale dans l'accès au langage et à la communication. L'audition peut se traduire par « un toucher à distance ³⁷ » et permet la prise de « conscience de l'univers vibratoire ³⁸ ». Ce moyen de communication peut être compris comme une façon d'entrer en résonance avec le milieu extérieur. Thomas n'a pas accès au langage mais la communication vocale est présente et représente le moyen principal pour lui de comprendre et

³⁷ Sabourin, p113

³⁸ Idem

de se faire comprendre d'un adulte. Par exemple, quand je vais lui dire bonjour le matin de façon enjoué, il sourit et peut parfois me faire écho avec ses vocalises. Inversement, quand un adulte hausse le ton, il comprend que quelque chose ne va pas.

D'ailleurs, Bullinger présente l'audition comme une « fonction d'alerte cruciale ³⁹ » et est donc étroitement lié à la régulation tonico-émotionnelle. Observer les réactions de sursaut de Thomas quand un bruit fort et inattendu survient et l'impassibilité d'Elise face à cette stimulation montre bien que la déficience auditive restreint la perception des phénomènes extérieurs. Cette déficience participe donc à l'isolement d'Elise au milieu physique

Les conséquences de la surdité se retrouvent aussi au niveau de la voix et dynamique relationnelle qui en découle. Thomas n'a pas accès au langage mais ces multiples lalations font écho à notre parole et permet de créer un échange.

Elise n'entend pas le son de la voix et possède donc un patrimoine vocal discordant et surprenant. Ce dernier s'apparente plus à des bruitages gutturaux qui font vibrer la paroi de son larynx et lui procure des sensations qu'à un moyen de communication. Son isolement du milieu humain se creuse aussi avec cette déficience.

La déficience auditive isole encore plus Elise de l'environnement tandis que pour Thomas, l'audition lui permet de compenser dans une certaine mesure l'isolement engendré par la déficience visuelle.

c. L'olfaction et son lien étroit avec l'affectivité

L'olfaction est un sens rarement déficient pour l'être humain. Néanmoins, Elise souffre d'une maladie qui entraîne une anosmie importante. Pour Thomas, l'odorat est un sens supplémentaire qui compense sa déficience visuelle.

Contrairement à la vision et à l'audition, l'odorat tient une position alternative parce qu'il est « situé à la charnière des sens de la distance [...] et de ceux du contact [...]. Il appartient à un double registre qui pourrait expliquer l'impression et l'évanescence de l'odeur »⁴⁰. En effet, la source d'une information olfactive est difficilement localisable. Pour Thomas, ce sens ne lui permet pas d'affûter sa capacité d'orientation dans l'espace.

³⁹ BULLINGER A., 2004, p.78

⁴⁰ LE GUERER A., 2002, p.156

Par contre, l'olfaction semble posséder des propriétés hédoniques importantes que ne présentent ni la vision ni l'audition. Il existe un « lien étroit entre odeur et affectivité car toute odeur s'accompagne de réaction de plaisir ou de déplaisir⁴¹ ». L'odorat est essentiel dans la vie affective d'un individu malheureusement Elise en est dépourvu.

Selon De Broca⁴², ce sens est indispensable dans l'attachement mère-bébé et il précise que son absence induit une fadeur de la vie qui peut devenir insupportable, la personne peut sembler détachée. C'est exactement cette impression que donne Elise quand j'essaye d'aller vers elle. La déficience olfactive pourrait être à l'origine de son comportement qui la rend si difficilement abordable et approfondi une fois de plus son isolement.

Hall explique que l'odorat est « la base d'un des modes les plus primitifs et les plus fondamentaux de la communication »⁴³. Les messages chimiques ont la capacité de transmettre les émotions et permettent de distinguer les personnes entre elles. Malgré son absence de vision, Thomas possède donc des capacités sensorielles pour reconnaître les personnes qui viennent le voir.

d. Le goût, sens complémentaire à l'olfaction

Le goût accompagne l'odorat et permet la discrimination du salé, sucré, acide et amer. A priori ni Thomas ni Elise n'ont de problèmes gustatifs.

En revanche, Elise refuse d'introduire de la nourriture dans sa bouche sauf avec sa mère et est nourrit par gastrostomie donc le sens gustatif est rarement sollicité. Quand elle accepte de manger, elle exprime une préférence marquée pour les plats très épicés. Ce phénomène corrobore la théorie selon laquelle son odorat est très restreint et ne peut savourer un repas qu'à travers le goût.

Thomas mange mixé lors des repas et y reçoit des informations gustatives. Le reste de la journée, il peut utiliser ce sens en introduisant ses doigts dans sa bouche. Cependant, il ne possède pas les capacités motrices pour introduire un objet dans sa bouche. La gustation participe donc peu à la compensation de l'isolement engendré par les autres déficiences.

⁴¹ LE GUERER A., 2002, p.157

⁴² De BROCA A., 2009, p.29

⁴³ HALL E.T., 1971, p.67

e. Le toucher, le sens originel

Le sens externe probablement le plus intime est le toucher. Il peut aussi être vu comme une extension de la sensorialité interne parce qu'il reçoit les mêmes données que la sensibilité somato-viscérale : pression, vibration, température et douleur.

Il tient une place d'autant plus importante que le « toucher, sensibilité tactile initiale, s'est spécialisé pour donner naissance aux quatre autres sens ⁴⁴». Il est le premier sens qui a existé et a transmis sa fonction principale aux autres sens : la capacité d'approcher l'extérieur, ce qui est justement au centre de la problématique de l'isolement chez Elise et Thomas.

Le toucher est un « sensorialité fonctionnelle très précoce et véritable organisateur psychique de l'individu ⁴⁵». D'ailleurs, c'est à partir de ce sens qu'Anzieu va créer et développer le concept de Moi-Peau qui est l'ensemble des fonctions psychiques permises par le toucher. Si le toucher est étroitement lié au psychisme, c'est en grande partie parce qu'il est la dernière frontière entre le Moi et le Non-Moi, surface qui englobe et sépare le corps du monde extérieur.

Pour cela, c'est « l'organe de la communication qui fait entrer l'autre en soi ⁴⁶» et peut être une modalité très intrusive. Ce phénomène se retrouve partiellement chez Elise. Même si elle souffre de dysesthésie cutanée, elle n'hésite pas à toucher un adulte quand elle le décide ; tandis que si elle est touchée, elle se sent très rapidement agressée et adopte un comportement de défense avec des mouvements de rejets et des postures de protection comme une carapace tonique.

Pour Thomas, le toucher est une modalité sensorielle tout à fait viable et qui contribue à compenser le manque d'informations spatiales causé par sa déficience visuelle. Colin⁴⁷ précise que ce sens lui permet d'apprécier les qualités spatiales (forme, taille, texture ...) des objets proches de lui.

⁴⁴ SABOURIN R., 1995 p.84

⁴⁵ De BROCA A., 2009, p.25

⁴⁶ Idem

⁴⁷ COLIN V., 2004, p.142

f. Le système vestibulaire, le sens gravitaire

Le système vestibulaire est composé de canaux semi-circulaires localisés dans l'oreille interne : deux paires sont verticales et une est horizontale. Berthoz⁴⁸ explique que ces capteurs permettent de ressentir l'orientation de la tête, quand elle est en mouvement, par rapport à un référentiel euclidien. D'ailleurs, Bullinger le qualifié d' « analyseur de flux gravitaire »⁴⁹ et Simondon insiste sur le fait qu'il « assure de manière primaire et pour une large part la station verticale »⁵⁰.

En renseignant sur l'orientation de la tête dans l'espace, le système vestibulaire alimente la perception et participe à l'intégration spatiale. Pour Thomas, le système vestibulaire participe donc à la compensation transmodale de la déficience visuelle.

Une déficience de ce système induit des répercussions directes sur le développement de la motricité, la stabilisation du regard et la perception du milieu physique. De par ses troubles vestibulaires, Elise est gênée dans son rapport au monde physique. De plus, Elise est rapidement en insécurité en situation de déséquilibre. Aussi, en freinant ses capacités d'équilibration, le déficit vestibulaire alimente ses troubles affectifs. Indirectement, il participe à l'altération de son rapport au milieu humain.

La déficience visuelle profonde de Thomas l'isole du milieu physique en le privant de nombreuses informations externes. Mais ses autres sens semblent suffisamment fonctionnels pour l'empêcher d'avoir un trouble affectif et lui épargnent les difficultés relationnelles.

Le toucher, le système vestibulaire et la vision permettent à Elise de recueillir des informations sur le monde extérieur. L'altération de ses systèmes sensoriels semble s'être répercutée sur son développement cognitif, affectif et moteur. Cette atteinte l'isole aussi bien du milieu physique que du milieu humain.

2. Déficience motrice et impact sur le développement

Selon leurs localisations et leurs gravités, les déficiences motrices peuvent avoir des conséquences directes sur l'acquisition des habiletés motrices. Ces aptitudes « confère[nt] une indépendance nouvelle à l'enfant et devient de ce fait un catalyseur du développement en

⁴⁸ BERTHOZ A., 2000, Vidéo conférence

⁴⁹ BULLINGER A., 1999, p.93

⁵⁰ SIMONDON G., 2013, p.162

mettant le monde à la portée de l'enfant »⁵¹. Les déficiences motrices empêchent l'individu de découvrir pleinement le monde extérieur, d'avoir recours à une communication non verbale efficiente. Elles semblent provoquer directement un isolement au monde physique et influencer indirectement celui au monde humain.

Elise a une hémiplégie faciale droite qui ne l'isole pas du monde physique. Par contre, cette atteinte peut empêcher un individu ordinaire de comprendre ses émotions et, ainsi, induire un isolement du milieu humain. Elise présente aussi une hémiparésie droite qui a ralenti ses acquisitions motrices. A 6 ans, elle vient d'apprendre à marcher ce qui lui a permis de se déplacer efficacement dans l'espace et d'agir sur l'environnement. Ses possibilités motrices semblent compenser l'isolement au milieu physique engendré par les déficiences sensorielles.

La déficience motrice de Thomas se caractérise par un tonus axial hypotonique et une organisation tonique périphérique associée à des dystonies. Thomas est souvent dans des postures asymétriques.

Gesell a développé la loi de progression céphalo-caudale du tonus axial et la loi proximo-distale du tonus périphérique pour décrire le développement du système neuromoteur. Ce développement tonique permet d'améliorer progressivement les activités posturo-locomotrices et les activités plus segmentaires. Cette motricité permet à un individu « de modifier sa position, de se déplacer, d'agir sur son environnement ou d'interagir avec autrui »⁵². Thomas ne connaît pas ce développement neuromoteur et ses possibilités posturo-motrices sont ainsi très limitées. Les différents niveaux d'évolution motrice, qui nécessitent coordinations, régulation tonique, ne sont pas accessibles. A 4 ans, Thomas ne peut acquérir de moyen de déplacement et la découverte du milieu extérieur se réduit à ce que ses mains peuvent attraper. Le jeu des repousser/redressement/enroulement est pratiquement impossible et cela empêche Thomas de profiter des propriétés sensorielles que le monde extérieur peut proposer et le place dans une position de passivité et de retrait. En cela, sa déficience motrice participe largement à son isolement.

De plus, Bullinger précise que « le déficit des mouvements, notamment ceux de redressement et de rotation du buste, limite les coordinations entre les espaces associés aux divers postures ⁵³». Thomas présente peu de moyens posturo-moteurs pour unifier les différents

⁵¹ COLIN V., 2004, p.110

⁵² Idem, p.111

⁵³ BULLINGER A., 2004, p.65

espaces et cela est renforcé par ses postures asymétriques induites par ses troubles neurologiques. Cependant, les espaces droites et gauches et la sphère orale commencent à s'unifier progressivement, il lui arrive de mettre ses doigts dans sa bouche et de se prendre les mains ensemble. De nouvelles perspectives sensorimotrices telles que la manipulation bimanuelle pourront peut-être s'ouvrir à lui et lui permettre d'explorer plus finement le milieu extérieur, à travers cela réduire l'isolement qu'il vit.

La déficience motrice de Thomas le met à l'écart du milieu extérieur. Mais pour l'instant, les déficiences d'Elise semblent beaucoup plus isolantes que celle de Thomas. Dans le futur, elle a peut-être plus de moyens moteurs pour progresser.

En associant déficience sensorielle et motrice, il semblerait que Thomas et Elise présentent des isolements très différents. Elise paraît plus isolée du milieu humain tandis que Thomas l'est plus du milieu physique.

3. Le mouvement et fonction proprioceptive

Sacks O. décrit la proprioception comme « un flux sensoriel continu, mais inconscient, qui traverse les parties mobiles de notre corps (muscles, tendons, jointure) et grâce auquel leur position, leur tonus et leur mouvements sont en permanence contrôlés et adaptés d'une façon qui nous demeure cachée en raison de son caractère automatique et inconscient. »⁵⁴. La proprioception permet de ressentir la présence et les mouvements des différentes parties du corps les unes par rapport aux autres. Elle fait exister la personne dans son corps et son absence induirait un isolement redoutable tant au niveau physique que humain. Pour Thomas, sa motricité réduite lui empêche d'alimenter sa proprioception. Le milieu humain doit impérativement compensé cette carence pour éviter tout désinvestissement corporel.

Bullinger a développé le concept de fonction proprioceptive pour désigner la coopération de la proprioception avec les sens extéroceptifs. La proprioception permet à « la commande motrice s'ajuste en fonction de ce qui est ressenti, mais aussi que ce ressenti [soit] lui-même calibré par le système moteur »⁵⁵. Par cette association, les enfants peuvent améliorer leurs interactions avec le milieu externe. Ce couplage sensori-moteur est simplement capital pour réduire l'isolement en créant du lien entre ressentis corporels et stimulations externes.

⁵⁴ SACKS O., 1988, Chapitre : la femme désincarnée

⁵⁵ LESAGE B., 2012, p.224

Néanmoins, pour Elise et Thomas, ce couplage ne peut pas être aussi riche que celui d'une personne sans déficience motrice ou sensorielle mais il leur permet de continuer à améliorer leur rapport à l'environnement.

De surcroît, Simondon explique que « les différentes modalités du mouvement dans les rapports avec l'adulte sont à mettre au nombre des impressions primitives, vives et fondamentales, suscitant d'intenses émotions »⁵⁶. La proprioception permettrait donc de structurer le psychisme et la vie affective des enfants. Son action se répand jusqu'au rapport avec le milieu humain.

Pour Elise, certaines déficiences sensorielles semblent avoir gravement fragilisées son développement affectif. La proprioception semble être un support décisif sur lequel elle peut continuer de s'appuyer pour améliorer son rapport au milieu humain.

La proprioception semble être la clé de voûte du développement de ces deux enfants et de leur rapport à l'environnement. En effet, la fonction proprioceptive s'avère être une interface centrale entre leur ressenti et les stimulations externes. Pour rompre leur isolement, le mouvement paraît d'autant plus primordial puisqu'en plus d'agir sur le monde, il influence la qualité de leur perception.

4. Comment s'organise leur développement cognitif ?

L'intelligence se développe grâce à trois facteurs : la maturation neurologique, les interactions sociales, abordées un peu plus loin, et l'expérimentation du milieu extérieur. Que ce soit Bullinger, Piaget, Wallon, et bien d'autres auteurs, tous sont d'accord pour dire que le développement de l'intelligence commence par l'exploration à travers les sensations et la motricité. « Les centrations sur les interactions entre l'organisme et le reste du milieu sont la première forme de l'activité psychique ⁵⁷».

La théorie de l'affordance développée par Gibson met en évidence que l'être humain ne peut se détacher de son environnement et que ses capacités d'adaptation dépendent aussi bien de lui que du milieu. Le développement cognitif d'Elise et Thomas permet de se rendre compte pour quel registre de l'environnement leur est le plus accessible. Cette affordance permettrait donc d'atténuer la situation d'isolement.

⁵⁶ SIMONDON G., 2013, p.200

⁵⁷ BULLINGER A., 2004, p.65

Thomas et Elise ont respectivement 4 et 6 ans. Théoriquement, ils devraient être au stade des opérations concrètes et de l'intelligence pré-opératoire. A cette période, les enfants sont capables d'avoir des représentations mentales des objets du milieu extérieur et n'ont plus besoin de la présence de l'objet pour y faire appel. Par exemple, ils vont dessiner leur maison, imiter maman qui fait la cuisine ... Thomas et Elise n'ont pas recours au symbolisme pour évoluer dans leur environnement.

En analysant leur développement cognitif, je vais essayer de savoir sous quels angles ils appréhendent le milieu externe. Ainsi je pourrais peut-être comprendre quels impacts leur niveau cognitif peut avoir sur l'isolement.

Bullinger a développé une théorie qu'il appelle la boucle cognitive. Le principe de cette théorie s'articule autour de trois éléments : le fonctionnement soit l'action de la personne, la régularité, phénomène récurrent qui apparaît suite à l'action, et l'invariant, qui est la conclusion qu'en tire la personne sur les propriétés du milieu extérieur.

L'activité psychique, ou cognition, va permettre à la fois de tirer des conclusions qui vont amener à la création d'invariants⁵⁸ et, ensuite, faire appel à eux pour essayer de comprendre des phénomènes plus complexes. La boucle cognitive repose sur le système sensorimoteur pour interagir avec l'environnement. Or, que ce soit Elise ou Thomas, ce système dysfonctionne. Il ne leur permet pas d'utiliser cette boucle cognitive suffisamment pour renforcer leur activité psychique et pouvoir atteindre le stade des opérations pré-opératoires.

Quant Elise porte un intérêt particulier à un objet, elle le manipule dans toutes les orientations possibles, le suit du regard, la vue et le toucher sont prépondérants. En revanche, Thomas s'intéresse particulièrement aux qualités sonores des objets. Autant le fait d'être touché par un adulte ne le dérange pas bien au contraire, autant lui proposer d'explorer un objet tactilement a tendance à l'agiter. Il apprécie certaines textures tandis que d'autres le dérange. En se référant à la théorie piagétienne, Elise et Thomas semblent tout deux être situés au stade de l'intelligence sensorimotrice c'est-à-dire que l'objet de connaissance est l'ensemble des propriétés sensorielles de l'environnement.

La déficience cognitive de Thomas et Elise semble avoir été partiellement provoquée par leurs déficiences sensorimotrices. Leurs capacités de compréhension et d'apprentissages restent

⁵⁸ Les invariants sont des connaissances établies par l'individu de son environnement

limitées par cette altération. Pour eux, l'environnement reste un milieu surprenant et potentiellement dangereux. Cette limitation cognitive ne leur permet pas de s'intégrer à l'environnement et accroît leur problématique d'isolement.

Pour en revenir au concept de Gibson, les qualités du milieu extérieur qu'ils perçoivent leurs donnent accès à des affordances⁵⁹ très différentes de celles d'une personne qui a accès au symbolisme. Le milieu extérieur peut améliorer leur intégration s'il est réfléchi et adapté à leur niveau cognitif et facilite ces affordances sensorimotrices et sociales. Ainsi, l'isolement peut être réduit.

III. L'isolement relationnel est-il inévitable ?

La relation peut se définir comme les « interactions et apports interpersonnels au sein d'un groupement humain fondés sur la communication et ayant pour objet de diminuer la distance sociale⁶⁰ » mais peut aussi se comprendre comme un échange mutuel d'affects et un partage d'informations entre individu.

C'est pourquoi le langage (verbal et signé) peut transmettre avec beaucoup plus de précisions des informations que le langage non verbal. Créer une relation entre deux individus repose en partie sur des capacités de communication médiatisée. Cependant, Thomas et Elise n'ont pas accès à ce langage, d'une part, parce qu'ils n'ont pas les compétences sensorimotrices et, d'autre part, parce qu'ils n'en ont pas les compétences cognitives. Cette restriction entrave leurs capacités à s'exprimer et à se faire comprendre.

La relation mobilise aussi bien les capacités sensorimotrices que les capacités affectives de la personne. L'affectivité peut donc se trouver impliquée dans l'isolement relationnel des enfants.

Compte tenu de leur polyhandicap et de l'importance que tient la relation pour les êtres humains, il est légitime de s'attarder plus longtemps sur la question de l'isolement au milieu humain, l'isolement relationnel.

⁵⁹ « Les occasions d'interaction que fournissent les choses de l'environnement par rapport aux capacités sensori-motrices » (Michel Personne, 2009, p. 117-132)

⁶⁰MORFAUX L-M., 1980, p.312

1. Quelles sont les conséquences relationnelles de la déficience mentale ?

Les multiples atteintes développementales de Thomas et Elise ont engendré une déficience intellectuelle supposée profonde. En effet, il est possible d'observer chez eux un développement limité des facultés intellectuelles et du fonctionnement adaptatif, Thomas et Elise n'ont pas accès au langage (signé ou verbal), leur autonomie est très restreinte. Le milieu humain leur permet de compenser cette carence adaptative en s'occupant d'eux.

Ces enfants sont donc soumis aux contraintes du milieu extérieur sans toujours pouvoir agir en retour sur celui-ci. Aussi la déficience intellectuelle profonde a des conséquences qui peuvent être dramatiques sur le développement global d'une personne et c'est ce que l'on appelle le surhandicap. En effet, « cette déficience s'accompagne souvent de symptômes comme l'immaturation affective et l'insensibilité sociale, la passivité et l'agitation extrême, ainsi que des troubles psychopathologiques »⁶¹. Les risques de troubles comportementaux ou affectifs sont démultipliés et il peut apparaître une forme d'intolérance à l'environnement, un refus catégorique de se plier à certaines exigences du milieu. Les comportements de Thomas et Elise font écho aux conséquences évoquées ci-dessus.

La passivité se retrouve aussi bien chez Thomas que chez Elise, ils peuvent rester longtemps, lui allongé sur un tapis et elle assise sur un fauteuil, sans qu'aucune interaction avec l'environnement ne se fasse.

Le milieu humain joue un rôle crucial que Wallon aborde dans sa théorie du développement psychique de l'individu : il sert d'intermédiaire entre le nourrisson et le milieu physique, ce qui semble aussi être toujours le cas pour Elise et Thomas. Winnicott, lui, parle d'objet *presenting* ou comment le milieu humain présente le milieu physique à l'enfant. Pour lutter contre cette passivité, le milieu humain a besoin de leur proposer des stimulations les plus adaptées en fonction de leurs compétences sensorimotrices pour les intéresser à ce qui les entoure mais cela reste une entreprise complexe.

L'année dernière, Thomas ne supportait pas d'attendre et il était dans une dynamique du tout, tout de suite similaire à celle du nourrisson. Cette année, Thomas a réussi à réduire de beaucoup cette immaturité affective et sait attendre quand ses besoins se font sentir. Donc mis à part un certain degré de passivité, Thomas sait tisser des relations quand elles se présentent à

⁶¹DUMAS J.E., 2013, p.87

lui. D'ailleurs, son appétence aux relations sociales lui permet de ne pas aggraver sa situation d'isolement.

Pour Elise, le relationnel est beaucoup plus difficile à comprendre. Tantôt elle a un désintérêt total pour le milieu humain comme une insensibilité sociale tantôt elle peut s'agripper à un adulte avec un besoin presque vital de contact physique. A cela s'ajoute des comportements étranges qui viennent renforcer ses difficultés relationnelles.

2. Troubles du comportement et blindismes

Les troubles du comportement reflètent des réactions disproportionnées ou inadaptées face aux stimulations de l'environnement. Ils peuvent apparaître quand l'individu est incapable d'exprimer sa frustration, un malaise et a recours à l'agir.

Les troubles de la communication dont souffre Elise peuvent expliquer la présence de troubles du comportement. Elle n'a pas de moyens efficaces de s'exprimer et, inversement, nous n'avons pas non plus la possibilité de lui transmettre une demande. Du coup, Elise a développé sa propre façon de dire *non*, probablement le moyen d'expression qu'elle a trouvé pour se faire comprendre de l'adulte. Cela s'apparente à un trouble d'opposition passive c'est-à-dire qu'en cas de refus, elle se laisse choir sur le sol en se repliant si possible sur elle-même, et place ses mains sur ses yeux. A ce moment-là, impossible par exemple, de la relever ou de la faire marcher. Ce comportement est un frein considérable dans son développement d'autant qu'elle y a recours régulièrement. La situation est à ce moment-là bloquée et l'isolement relationnel est à son paroxysme. De plus, Elise semble s'installer dans une sorte de comportement que J.M. Forge appelle confort du refus⁶².

Elise possède plusieurs stéréotypies motrices appelées blindismes. Hatwell⁶³ met en garde contre la confusion entre traits autistiques et blindismes, spécifiques à la cécité précoce qui se caractérise par des « comportements comme de l'autostimulation destinée à pallier l'absence ou la pauvreté des stimulations extérieures perceptives et sociales ⁶⁴ ». Ils se traduisent par des conduites répétitives et étranges qui consistent à agiter devant son œil fonctionnel ses mains et plus précisément ces doigts. Elle peut reproduire ce comportement sur une longue durée. Pendant ces périodes, rien d'autre ne semble exister à ses yeux que ses auto-stimulations. Ce

⁶² FORGE J-M, 2008

⁶³ HATWELL Y., 2003

⁶⁴ Idem, p.34

comportement approfondit encore plus ses difficultés relationnelles. Parfois, elle peut entrer dans une agitation extrême non explicable par les stimuli extérieurs et l'enferme dans des comportements qui ne laissent pas de place à l'existence du milieu humain. Hatwell explique que les enfants qui ont une vue résiduelle comme Elise ont tendance à agiter leurs doigts devant leur yeux pour auto-stimuler leur vision et à agiter leurs membres de façon désordonnée afin de libérer les excès de tension internes. Ces conduites stéréotypées, similaires aux traits autistiques, n'ont ni la même origine ni la même signification. Néanmoins, les blindismes, comme tout autre comportement stéréotypé, peuvent enfermer l'enfant et participer à son isolement, ce qui est le cas pour Elise.

Thomas a aussi quelques blindismes. Ses conduites stéréotypées consistent à enfoncer son index droit dans son œil droit. Ce comportement peut faire penser à de l'automutilation. Pourtant, il semblerait que stimuler le nerf optique produirait des sensations de lumières et de couleurs et est *a priori* indolore. Ses blindismes ne l'enferment pas comme peuvent le faire ceux d'Elise. Ils apparaissent uniquement dans des périodes d'inactivités et s'arrêtent rapidement dès lors qu'une personne vient le voir.

Les troubles du comportement et les blindismes ne permettent pas à Elise d'être disponible aisément et l'isolement relationnel peut parfois sembler insurmontable. Inversement, Thomas n'a pas de conduites qui interfèrent dans la relation. Donc il ne subit pas les conséquences relationnelles que cela peut entraîner.

3. La complexité de la communication non verbale

La communication se distingue de la relation parce qu'elle représente un « processus par lequel l'information est transmise d'un émetteur à un récepteur⁶⁵ ». La relation pourrait se résumer à se faire comprendre et être compris, à communiquer et à recevoir la communication.

Contrairement au langage (verbal ou signé), moyen de communication médiatisé limité par un certain nombre de mots ou de signes, la communication non verbale semble briller par sa diversité et la rend d'autant plus complexe. Elle peut se définir comme l'« ensemble des moyens de communications existant entre les individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrits, langage des sourds-muets, etc.)⁶⁶ » ce qui laisse d'innombrables possibilités.

⁶⁵MORFAUX L-M, 1980, p.52

⁶⁶CORRAZE J., 1980, p.15

La communication non verbale est vitale dans le développement de l'être humain. A la naissance, c'est grâce à elle que vont pouvoir naître les premiers liens d'attachement. Bowlby a défini l'attachement comme l' « ensemble des liens qui se sont établis entre un bébé et sa mère à partir des sensations et des perceptions du nourrisson vis-à-vis de cette dernière et réciproquement, de la mère à l'égard de son enfant ⁶⁷ ». Par la suite, Ainsworth explique que ce lien d'attachement instaure une sécurité de base qui permet à l'individu d'avoir confiance en lui et le lancer dans des actions qui peuvent effrayer. A ce niveau d'affectivité, Elise semble éprouver d'importantes difficultés. Le lien d'attachement semble très aléatoire pour elle et il est possible que sa base de sécurité ne soit pas suffisamment stable pour qu'elle puisse se lancer toute seule dans des actions telles que la marche.

Ajuriaguerra confirme ce qu'ont pu penser Bowlby et Ainsworth en expliquant que le dialogue tonique entre la mère et son nourrisson va permettre un accordage entre ces deux individus qui vont pouvoir se comprendre et être en relation. La fonction d'attachement, vital pour le développement du nourrisson, dépend de la communication infra verbale.

L'article d'Isabelle Sage tend à démontrer « l'existence d'un apprentissage de la communication non-verbale des émotions à travers la posture ⁶⁸ ». A partir des potentialités offertes par la maturation neurologique, l'enfant apprend à imiter et s'approprie très progressivement la communication non verbale de son parent. Ce phénomène est aisément visible au sein d'une famille, il suffit d'observer les similitudes dans leur façon de se mouvoir, de s'exprimer etc. La communication non verbale se façonne grâce à l'intégrité sensorimotrice de l'enfant pour qu'il puisse s'approprier celle du milieu humain. Ainsi, les relations se créent plus facilement parce que les pairs se comprennent mieux.

Pour Thomas et Elise, ce qu'ils expriment n'est pas claire au premier abord parce qu'ils ne suivent pas le développement classique d'un enfant et possèdent des compétences sensomotrices différentes. Les fondations-mêmes du processus d'individuation des enfants polyhandicapés sont souvent particuliers de par leur multiples déficiences initiales. Aussi leur communication non-verbale peut souvent paraître étrange et incohérente pour l'environnement humain. Cette incompréhension vient alors induire un isolement relationnel.

⁶⁷SILLAMY N., 1991, p.27

⁶⁸SAGE I., 2008

Décrypter la communication non-verbale de Thomas et Elise m'a demandé du temps et beaucoup d'observation et m'en redemandera encore d'avantage. Par exemple, quand Thomas a les yeux qui oscillent légèrement avec le regard de biais, c'est qu'il est en train d'écouter un bruit qui se passe dans la pièce. Néanmoins il garde une communication non verbale similaire à celle du nourrisson donc elle ne m'est pas totalement étrangère. Par contre, celle d'Elise est beaucoup plus subtile et singulière. Par exemple, il m'a fallu un certain temps pour comprendre qu'elle a deux façons de s'écrouler au sol : la première, dans une situation de refus, elle se laisse tomber au sol rapidement et si j'essaye de la relever, je sens tout son poids qui m'entraîne vers le sol ; la deuxième, sa descente est beaucoup plus lente et contrôlée, c'est un signe de fatigue. Donc pour un même phénomène, deux explications très différentes peuvent être données.

L'originalité et la complexité du langage non verbal d'une personne polyhandicapée alimente rapidement le sentiment d'incompréhension d'un individu ordinaire. L'isolement relationnel peut ainsi se creuser.

L'isolement relationnel n'est pas une fatalité et semble très variable d'une personne à une autre. Le défaut d'intégrité sensoriel semble être un facteur d'aggravation du risque d'isolement relationnel mais en aucun cas ce dernier est inévitable.

Thomas ne semble pas être en situation d'isolement relationnel, malgré sa déficience motrice qu'il l'empêche de se déplacer vers autrui. Inversement, Elise, qui a les capacités motrices et sensorielles d'aller vers les autres, ne peut s'y résoudre. Ses troubles comportementaux semblent l'avoir profondément isolée au niveau relationnel.

IV. L'isolement social et son influence sur mon approche clinique

K. Stassen Berger résume parfaitement l'intérêt que je porte à retracer l'évolution du statut social d'une personne anormale. En effet, « la recherche sur le contexte historique révèle que l'idée que l'on se fait de ce que devrait être l'ordre des choses dépend fortement de la cohorte à laquelle on appartient⁶⁹ ». La religion, les croyances, les théories que nous inculque la société via la famille, l'école et les études traversent tout professionnel et je crois qu'il est important d'en prendre conscience pour comprendre d'où peut provenir nos propres représentations et nos propres ressentis.

⁶⁹ STASSEN BERGER K., 2012, p.9

1. Evolution du regard sociétale du corps anormal au fil de l'histoire

La société occidentale puise ses origines dans la société helléniste de l'Antiquité, en attestent les nombreux philosophes de cette époque toujours mis à contribution aujourd'hui tels que Platon et Aristote. Epoque intermédiaire entre la Préhistoire et le Moyen-âge, elle abrite les croyances les plus anciennes selon lesquelles les personnes anormales, appelées aussi *monstres*, étaient à la fois vénérées et craintes. Il n'en demeurait pas moins qu'elles restaient en marge de la société.

Le Moyen-âge, période marquée par la dominance du christianisme et des croyances qui l'accompagnent, donne une interprétation théologique proche de celle de l'Antiquité au corps difforme. Il incarnerait soit un suppôt du diable accompagnant la damnation et le péché, soit un échec de la Création tel un présage du courroux de Dieu. Dans tous les cas, ces personnes assouvissaient les besoins de bizarreries et d'insolite du reste de la population.

Jusqu'à la Renaissance, les monstres étaient considérés comme des « *curiosités fascinées* que suscitaient les difformités du corps, cruauté des traitements qu'on leur infligeait, les frayeurs et les dégouts qu'elles inspiraient, les exhibitions qui les mettaient en scène, les formes de commerce qu'elles occasionnaient »⁷⁰. Ces personnes n'étaient certainement pas considérées comme telles et n'était absolument pas intégrées à la société bien au contraire. Au XVI^{ème} siècle, l'invention de l'imprimerie va placer les monstres, souvent rejetés, au centre de l'attention et va attiser les intérêts religieux et savants. Un siècle plus tard, aux prémices des sciences modernes, la désacralisation du corps difforme va s'amorcer puis continuera jusqu'à la fin du siècle des Lumières : le monstre devient un objet de connaissance, la crainte et le rejet qui l'accompagnent commencent s'atténuer, il n'est pas encore considéré comme un être humain mais le processus est tout de même lancé.

La fin du XVIII^{ème} siècle est un tournant important dans le statut donné aux infirmes. Des structures éducatives apparaissent pour certaines formes de handicaps notamment celui du sensoriel.

Au cours du XIX^{ème}, certains savants, tels que Diderot avec les sourds-muets et Philippe Pinel avec les fous, réalisent que les monstres ne sont pas si différents des êtres humains et qu'une prise en charge adaptée permet d'atténuer les bizarreries. Le statut du corps anormal est

⁷⁰ VIGGARELLO G., 2005, p.373

métamorphosé. Toujours considérés comme des monstres pour beaucoup, la communauté scientifique commence à penser que ces individus appartiennent plutôt à une race inférieure d'être humain.

Ce qui empêche ces personnes infirmes d'atteindre le rang d'égal à l'homme occidental est la parole. En effet, « la gesticulation n'est pas digne de l'homme civilisé dont le propre est de parler la langue orale. Le corps n'a pas à prendre la place de l'esprit ; la mimique est une régression qui manifeste le caractère insupportable de l'infirmité »⁷¹. Cette idée reste encore très présente dans la société actuelle : une personne agitée n'est pas censée être une personne dite civilisée.

Les guerres qui vont marquer le XXème siècle vont apporter leurs lots de dévastations et de tueries mais aussi des évolutions fulgurantes d'un point de vue éthique. Le corps anormal se banalise par le retour des « gueules cassées », la misère, le rejet et l'exploitation des infirmes se réduisent. La société leur accorde enfin le statut d'individus qui ont besoin d'aide et méritent respect et tolérance. En effet, grâce à la loi du 14 juillet 1905⁷², le handicap obtient son premier statut social spécifique, tentative d'inclusion de ces personnes dans la société en tant que sujet et non pas comme monstre de foire. Dans les années 1931 et 1932, les cirques humains disparaissent et, avec eux, l'idée selon laquelle la personne difforme n'est pas un être humain.

2. Le statut social actuel du corps anormal

Au regard des évolutions tant sur le plan scientifique que social et moral, l'isolement social de la personne polyhandicapée a grandement été réduit comparé aux époques antérieures. Malgré tout, de nombreux progrès restent à faire dans la société française actuelle afin d'atténuer la marginalisation des personnes en situation de handicap.

Les lieux publics sont un magnifique exemple de l'insertion sociale d'une personne puisque c'est dans ces endroits que se crée la vie sociale. Pour s'y rendre et pour y circuler, il faut avoir pleine possession de ses capacités sensorielles et motrices sinon le déplacement sera très laborieux. L'aménagement des villes a été pensé par et pour des personnes qui n'avaient aucun handicap. La conséquence directe est que les personnes en situation de handicap évitent ces endroits et fatalement se retrouvent isolées du reste de la population.

⁷¹ CORBIN A., 2005, p.282

⁷² COURTINE J-J., 2006, p.237

La conséquence indirecte de ce phénomène est qu'une personne banale perd l'habitude de croiser une personne en situation de handicap et c'est à ce moment-là que les limites de la tolérance à l'égard de ces derniers s'arrêtent. Quand une personne se déplace en fauteuil roulant, en canne, avec un chien d'aveugle ou autre, tous les regards plus ou moins discrets se tournent vers elle, une sorte de curiosité similaire à celle éprouvée aux époques obscurantistes apparaît.

De même, le polyhandicap fait peur et impressionne. Que ce soit des étudiants, des proches, nombre de personnes me disent à quel point ce travail doit être difficile. Pourtant, après plusieurs semaines de stages, j'ai pu considérer les enfants comme tels au lieu de me focaliser sur leurs différences. Simplement, les représentations sociales actuelles empêchent les individus ordinaires de le réaliser et viennent renforcer le rejet qu'ils peuvent éprouver face à une personne polyhandicapée.

Les préjugés du corps anormal de l'Antiquité et du Moyen-âge se sont dissous mais certaines idées demeurent et le corps anormal reste encore un objet de crainte. L'isolement social existe toujours mais la société commence progressivement à les intégrer aux autres à travers l'adaptation des enfants IMC à l'école, des transports en commun.

Partie Discussion

I. Psychomotricité et rupture d'isolement, quels sont les moyens ?.....	71
1. Nécessité de propositions adaptées et adaptables	71
a. Apprendre à connaître l'enfant	71
b. Développer ses capacités d'adaptation	73
2. L'engagement psychocorporel.....	75
3. Le travail en équipe : un support essentiel.....	76
II. Le polyhandicap nous confronte à nos propres fonctionnements et nos propres limites ..	78
1. Passage de sujet à objet : le piège de la personne très dépendante	78
2. Corporéité, concept phénoménologie	79
3. Un engagement psychocorporel qui épuise.....	80
4. Entre espoir et désillusion : importance d'estimer les potentialités des enfants.....	81
III. Les limites à la rupture d'isolement	82
1. Appareillages et contraintes vitales	82
2. Les enfants peuvent-ils rompre complètement et définitivement leur isolement ?	83
IV. L'isolement peut-il s'accompagner de solitude pour un enfant polyhandicapé ?.....	85
1. Distinction entre le Soi et l'extérieur.....	85
2. Du proto-Soi à la conscience noyau	86

I. Psychomotricité et rupture d'isolement, quels sont les moyens ?

Grâce aux informations cliniques et théoriques recueillies auparavant, j'ai pu comprendre l'action de la psychomotricité sur la lutte contre l'isolement de Thomas et Elise. Le livre *Prendre soin d'un jeune enfant, De l'empathie aux soins thérapeutiques* a particulièrement étayé mon raisonnement.

1. Nécessité de propositions adaptées et adaptables

Dans la partie précédente, j'expliquais que les affordances sensorimotrices étaient indispensables pour permettre aux enfants polyhandicapés de lutter contre l'isolement au milieu physique. Ils ont un besoin tout particulier que l'environnement s'adapte à eux. L'équipe médico-sociale est justement là pour essayer de l'adapter au mieux. Cette capacité d'adaptation va être déterminante dans la lutte contre leur isolement au milieu physique.

Mais comment pouvoir leur proposer les exercices accessibles et adaptés ? En articulant théorie et clinique, j'ai pu identifier plusieurs démarches qui permettent l'élaboration de propositions cohérentes et adaptées pour les enfants et qui participent donc à la lutte contre l'isolement des enfants.

a. Apprendre à connaître l'enfant

Faire connaissance avec l'enfant est un processus perpétuel et demande une remise en question permanente. Pour pouvoir proposer des exercices adaptés à Elise et à Thomas, j'ai eu besoin de connaître leurs capacités et leurs déficiences. Par exemple, avant de réaliser que Thomas était aveugle, je lui montrais des objets. Si j'avais continué de lui présenter le monde physique de façon inadaptée, lutter contre son isolement aurait été très compliqué.

Les dossiers médicaux et paramédicaux sont une première étape à ce processus de connaissance. Ils permettent de connaître le tableau clinique de l'enfant et les suivis qu'il a pu avoir antérieurement. Par contre, ils ne nous donnent qu'une ébauche de la personnalité, des préférences, de l'identité des enfants.

Les côtoyer physiquement permet de compléter ces informations et bien plus. Avec le fonctionnement institutionnel de l'IEM, j'ai partagé beaucoup de moments avec eux et j'ai pu percevoir leur changement d'attitudes face vis-à-vis de moi. Par exemple, au début de l'année, Thomas vocalisait peu en ma présence et, maintenant, il fait souvent écho à ma voix. Elise ne m'a jamais approchée en septembre et, désormais, elle hésite beaucoup moins à aller vers moi. Au fil de l'année, j'ai aussi adapté, plus ou moins consciemment, mon comportement par rapport à eux. Apprendre à connaître l'enfant résulte en partie d'un apprivoisement réciproque entre lui et le thérapeute. Ainsi, le partage d'expériences avec les enfants permet d'apprendre à les connaître, donc, participe à la lutte contre leur isolement.

Dans le polyhandicap, l'observation clinique nourrit en permanence notre connaissance de l'enfant. De plus, avec l'absence de communication verbale et une communication non verbale singulière, l'observation est l'un des rares moyens de découvrir leurs compétences actuelles.

Bernard Golse explique que « l'observation fonctionne un peu comme une plaque tournante des chemins possibles qui relie la pratique à la théorie »⁷³ et il ajoute, plus loin, que « seule l'observation permet une pratique et une théorisation spécifiques d'une histoire clinique donnée »⁷⁴. Les situations respectives d'isolement d'Elise et Thomas sont uniques. A travers l'observation clinique, j'ai analysé l'expression et l'évolution de la situation d'isolement chez Elise et Thomas. Ensuite, j'ai articulé ces informations à un ensemble de théories qui m'ont permis de comprendre l'origine de leurs isolements.

L'observation est l'outil qui m'a permis de structurer les prises en charge. Je fais référence notamment à la séance avec Elise où j'avais observé des mouvements répétitifs au niveau de ses pieds et qu'ensuite, j'avais pu m'adapter pour l'amener à se déplacer. De plus, l'utilisation régulière de l'observation m'a permis de ne pas rester dans une connaissance figée des enfants. J'ai vu Thomas et Elise changer au cours de l'année. Grâce à l'observation, j'ai pu prendre en compte ses évolutions dans les propositions en séance. L'observation permet donc d'affiner les affordances des enfants et, ainsi, améliore nos capacités d'adaptation.

D'ailleurs, l'observation permet de « dépasser les émotions et les réponses immédiates qu'elle pourrait susciter, pour mettre en place une action éducative adéquate, conforme aux

⁷³APELL G., 2005, p.47

⁷⁴ Idem

besoins de l'enfant »⁷⁵. Elle m'a permis de prendre du recul sur les séances et m'a permis d'améliorer les propositions faites aux enfants. L'observation se présente comme un outil efficace de connaissance et d'adaptabilité. De ce fait, il s'impose comme un acteur principal de lutte contre l'isolement des enfants tant sur le plan physique que humain.

Un prérequis essentiel pour l'observation clinique est l'attention. Bion décrit l'attention comme « la matrice dans laquelle viennent se réunir les éléments du psychisme et où ils peuvent ensemble se combiner en un tout cohérent »⁷⁶. L'attention est un moteur de l'élaboration psychique, y compris pour l'observation clinique. En amenant le professionnel à s'intéresser à l'enfant, elle participe à la rupture d'isolement relationnel. En permettant l'observation et l'adaptabilité qui s'ensuit, l'attention permet de réduire aussi l'isolement au milieu physique. En apprenant à observer et à être disponible, j'ai aussi amélioré mes capacités d'attention envers un patient. Par contre, lors des ateliers en groupe, l'attention sur plusieurs enfants reste encore très difficile à maintenir.

b. Développer ses capacités d'adaptation

La démarche parallèle à la connaissance de l'enfant est la création des exercices. Cette capacité de création va déterminer l'affordance du milieu sur l'enfant et, ainsi, concourt à la lutte contre l'isolement au milieu physique.

Thomas et Elise n'ont pas le niveau cognitif pour comprendre l'objectif des exercices sur le long terme. Il faut qu'ils y trouvent un intérêt immédiat pour pouvoir se les approprier. Compte tenu de ce que je connais d'eux, c'est principalement le plaisir de la relation qui les incite à travailler. L'alliance est un formidable outil de lutte contre l'isolement puisqu'elle élimine l'isolement relationnel tout en travaillant sur l'isolement au milieu physique.

Mais elle ne suffit pas pour pouvoir proposer des exercices accessibles. La créativité et l'intuition sont les deux principaux mécanismes psychiques qui m'ont permis de m'adapter à chaque situation et proposer des exercices cohérents. Comment l'intuition et la créativité peuvent-ils lutter contre l'isolement des enfants polyhandicapés ?

⁷⁵ APPELL G., 2005, p.59

⁷⁶ Idem, p.33

L'intuition peut se définir par l'ensemble des « appréhensions directes d'éléments organisés spontanément en un ensemble déterminé »⁷⁷ comme une compréhension immédiate du réel. Est-ce que suivre son intuition supposerait une action hasardeuse et sans réflexion ? Jeannerod explique que la pensée et la conscience sont deux processus psychiques différents. La pensée intuitive « utilise des trajets mentaux qui court-circuitent le raisonnement par déduction et aboutissent [...] à des solutions qui semblent s'imposer à nous sans que nous puissions en retracer la genèse. »⁷⁸. L'intelligence intuitive permet aux réflexions de cheminer inconsciemment et peut conduire à l'apparition de solutions adaptées. Aussi, elle participe amplement à la création de propositions adaptées.

Quant à la créativité, c'est une « disposition à créer qui existe à l'état potentiel chez tout individu et à tous les âges » et elle est amplement mise à contribution avec les enfants. Face à leur handicap en mosaïque, il ne faut pas hésiter à puiser les ressources nécessaires dans sa propre créativité et avoir recours à des stratégies insolites pour améliorer la vie des enfants et réduire leur isolement. « Les problèmes les plus difficiles trouvent les solutions les plus inattendues »⁷⁹ mais pour cela il faut réussir à se détacher du conformisme social. Un travail sur ses propres représentations s'impose souvent en présence d'enfants polyhandicapés car ces représentations peuvent entraver l'évolution de la prise en charge, leur empêcher de se développer dans un milieu tolérant et les isoler.

Au cours d'une séance de psychomotricité, avec une collègue, nous avons décidé de faire une bagarre amicale entre Thomas et un autre enfant polyhandicapé. Tous deux ont une hypotonie axiale importante donc nous nous sommes placées chacune dans leur dos pour soutenir leur axe et accompagner le mouvement de leurs bras. Dans cette disposition commence alors le jeu de lutte. Les enfants étaient très actifs avec des vocalises et des rires qui accompagnaient leurs gestes. L'espace de plusieurs minutes, ils n'ont jamais été aussi éloignés de leur situation d'isolement. En nous synchronisant tous ensemble dans une danse gestuelle, les enfants se sont intégrés à la dynamique du milieu humain comme celui du physique. Le processus créatif nous a permis d'inventer un jeu de bagarre qui leur convienne. L'intelligence intuitive nous a conduites à mettre en place spontanément ce jeu.

⁷⁷ SILLAMY, 1996, p.141

⁷⁸ JEANNEROD M., 2005, p.128

⁷⁹ idem, p.67

Ces processus psychiques sont de formidables moyens pour résoudre les difficultés d'adaptation aux enfants. Cette combinaison création/intuition permet une importante adaptabilité du professionnel et permet de lutter contre l'isolement.

2. L'engagement psychocorporel

L'accompagnement de Thomas et Elise a toujours eu recours au dialogue tonique. Pour que je puisse m'ajuster correctement aux enfants, l'engagement psychocorporel a été indispensable. Lesage le définit comme « l'engagement du professionnel qui perçoit, analyse et propose autant à travers son corps que par les mots. Son corps fonctionne de façon sensible et s'ajuste continuellement. »⁸⁰. Comme une boussole, il m'a guidée tout au long de leur accompagnement. Au même titre que l'observation clinique, il permet d'apprendre à connaître les enfants. De ce fait, il favorise notre capacité d'adaptation à eux et permet de lutter contre l'isolement au milieu physique.

Mais l'engagement psychocorporel a surtout un impact considérable sur leur isolement au milieu humain. Comme je le disais précédemment les enfants ont une communication infra verbale singulière et étrange. Pour Elise et Thomas, l'absence d'engagement psychocorporel ne m'aurait pas permis de m'accoutumer à leur façon de communiquer.

Golse explique que « toute connaissance débute par une rencontre émotionnelle avec l'objet, rencontre émotionnelle qui ne représente pas seulement une condition préalable de la connaissance ultérieure mais qui constitue déjà un premier niveau de connaissance »⁸¹. Avant de vouloir commencer à analyser ce que l'on perçoit, encore faut-il se laisser traverser par cette perception. Avec Thomas et Elise, je n'ai pas tenté d'intellectualiser immédiatement, je me suis laissée porter par mes ressentis et, ainsi, le dialogue entre nous m'a semblé plus pertinent. J'étais dans le moment présent et dans la relation avec eux. Etre à leur écoute a permis de réduire la distance relationnelle et, ainsi, de lutter contre l'isolement au milieu humain.

Cette sensibilité à l'égard d'autrui fait référence à l'empathie, « intuition de ce qui se passe dans l'autre, sans oublier toutefois qu'on est soi-même, car dans ce cas il s'agirait d'identification [...] comportant un certain degré d'affectivité, mais sans pitié »⁸². L'empathie

⁸⁰ LESAGE B., 2012, p.14

⁸¹ APELL G., 2008, p.40

⁸² idem, p.82

permet de capter les émotions d'arrière-fonds. Damasio⁸³ explique qu'elles sont très discrètes mais certainement pas négligeables. Elles regroupent toute l'expressivité que peuvent transmettre les postures et les mouvements, la mélodie de la voix d'une personne.

Grâce à cette sensibilité j'ai été en mesure d'interagir avec eux. Je pense surtout à Thomas avec qui le corps à corps a été central. A travers cette proximité et cette sensibilité, j'ai pu induire un dialogue tonico-émotionnel suffisamment clair et rassurant pour pouvoir lui proposer des exercices adaptés et l'accompagner dans ses expériences sensorimotrices.

Lebovici insiste sur le fait que « l'expérience montre quotidiennement que la compréhension purement intellectuelle des mécanismes du fonctionnement mental n'a généralement aucun effet thérapeutique »⁸⁴. L'engagement psychocorporel semble être plus qu'une façon de mieux comprendre les jeunes mais un incontournable dans la démarche thérapeutique entreprise avec eux. C'est grâce à mon engagement psychocorporel que j'ai pu accueillir les ressentis et les sollicitations d'Elise et qu'ensuite j'ai pu y répondre. L'engagement psychocorporel m'a, de nombreuses fois, permis de créer une alliance thérapeutique avec elle.

L'engagement psychocorporel permet de ressentir ce que peut ressentir l'autre pour pouvoir s'adapter ensuite. Par cette écoute fine, il réduit la distance relationnelle entre l'enfant et le professionnel. Il agit à tous les niveaux de la prise en charge, instrumental ou relationnel et, pour cela, est un formidable agent de lutte contre l'isolement des enfants polyhandicapés.

Grâce à sa capacité d'observation et en proposant un dialogue tonique de qualité, le psychomotricien facilite les affordances sensorimotrices et sociales. Aussi, la psychomotricité permet l'intégration de l'enfant et lutte contre l'isolement qu'ils peuvent avoir.

3. Le travail en équipe : un support essentiel

Lutter contre l'isolement du jeune polyhandicapé exige que le professionnel puisse s'intéresser à lui. Cela peut s'avérer très compliqué dans une équipe où les tensions s'accumulent et la collaboration se rompt.

⁸³ DAMASIO A.R., 2005

⁸⁴ APELL G., 2008, p.82

En stage, j'ai eu l'opportunité d'être accueillie dans une équipe qui savait travailler ensemble. Certes des tensions apparaissaient mais elles peuvent être régulées par la place donnée à la parole au sein de l'équipe. Aussi, je me suis aisément intégrée à l'équipe et j'ai pu expérimenter les bienfaits qu'apporte une équipe qui coopère.

Travailler avec une personne polyhandicapée peut conduire à une impasse. Cette situation peut rapidement démunir un professionnel, voire induire un désinvestissement de l'accompagnement. J'ai pu plusieurs fois le ressentir en me demandant la pertinence que pouvait avoir la prise en charge d'enfants polyhandicapés et, grâce à l'équipe, qui porte la mémoire du travail accompli jusque-là, j'ai pu en comprendre le sens. Se sentir écouté et être soutenu par ses collègues encourage à persévérer et à s'impliquer. L'équipe peut aussi être amenée à prendre le relais si le professionnel perd pied.

Ce qui m'amène au sujet central d'une relation de soin à savoir le patient lui-même. Ce qui m'a le plus frappée dans cette équipe et même dans l'institution, c'est la place donnée à la parole. Les professionnels discutent spontanément et régulièrement des enfants pendant les temps informels. Les points de vue complémentaires des professionnels dans l'approche de l'enfant que ce soit la psychomotricienne, l'éducatrice spécialisée, l'AMP ou l'orthophoniste permettent d'affiner la compréhension que l'équipe a de l'enfant.

L'équipe a besoin d'être cohérente et dynamique pour porter le groupe d'enfants. Chacun doit composer avec sa personnalité et celle des autres ce qui n'est pas toujours facile. A.Leont'ev, psychologue soviétique, a dit « en influençant son environnement social, l'homme crée un système de stimuli conventionnels avec l'idée de maîtriser le comportement d'autres personnes. Ainsi crée-t-il les conditions pour la maîtrise de son propre comportement, altérant ainsi radicalement le mécanisme principal de son comportement »⁸⁵. Le professionnel, en s'impliquant dans le travail d'équipe, peut mieux se maîtriser et améliorer la coopération avec autrui.

La rupture d'isolement ne peut se concevoir sans prendre en compte le travail d'équipe. L'action du psychomotricien ne suffit pas à agir sur l'isolement et c'est l'ensemble des actions formées par l'ensemble de l'équipe qui permet d'aller dans ce sens.

⁸⁵APELL G., 2005, p.8

II. Le polyhandicap nous confronte à nos propres fonctionnements et nos propres limites

1. Passage de sujet à objet : le piège de la personne très dépendante

Comme vous avez pu le constater pour Elise et Thomas, les enfants polyhandicapés ont une restriction extrême de leur autonomie et sont complètement dépendants de l'environnement. Ils sont nourris, changés, mobilisés, etc. Cette dépendance exige d'être extrêmement attentif à la satisfaction de leurs besoins physiologiques, il en va de leur survie. Pourtant, je vais démontrer comment cette dépendance considérable peut aggraver leur isolement.

Routine, gestes répétitifs, fatigue, manque de disponibilité ..., nombreux sont les facteurs qui concourent à transformer la personne en objet. Malgré une importante dépendance, l'enfant reste un individu qui a des besoins de base autres que physiologiques. Il a des besoins psychologiques qui vont permettre de structurer son développement global et créer une sécurité émotionnelle. Or le phénomène de réification tend à ancrer l'enfant dans « une réalité matérielle solide, visible et tangible »⁸⁶ qui ne laisse pas de place à sa personnalité, ses émotions, ses besoins psychologiques. Le professionnel peut se concentrer sur ses gestes techniques pour répondre aux besoins physiologiques indispensables à la survie de l'enfant voire même pour s'atteler à une vision trop mécaniste du psychisme.

Ce phénomène est extrêmement subtil et s'insinue grâce aux fonctionnements même de l'être humain. En effet, notre cerveau est conçu pour pouvoir se mettre en « pilotage automatique ». La grande majorité de nos actions se déroulent à notre insu et il en va de même sur nos lieux de travail. La fenêtre de la conscience est très étroite et demande un travail sur soi qui nous permette de maîtriser ce qui doit y être observé.

Prendre conscience de ce phénomène est déjà un grand progrès pour lutter contre le passage de sujet à objet de l'enfant polyhandicapé. La réalité du terrain fait qu'il n'est pas toujours possible d'être à l'écoute des enfants mais il est possible d'éviter de sombrer dans un excès d'automatismes.

⁸⁶MORFAUX, 1980, p.245

La rupture de l'isolement commence par considérer l'enfant comme un sujet. Grâce à cette volonté de le considérer dans sa globalité, il est introduit dans la dynamique relationnelle. Ainsi cette prise de conscience évite d'engendrer un isolement relationnel.

2. Corporéité, concept phénoménologie

Le corps peut être approché de multiples façons mais deux axes sont particulièrement présents dans le domaine médico-social : le corps purement fonctionnel et mécanique ; le corps en relation comme une « puissance à la fois d'agir et de percevoir et comme moyen pour le sujet d'insertion dans le monde »⁸⁷ soit la corporéité. La corporéité d'Elise et Thomas ne semble pas leur permettre cette insertion et les isole. Maintenant, je vais aborder cette dimension du corps du psychomotricien dans sa participation à la rupture de l'isolement des enfants.

Le psychomotricien incarne l'approche phénoménologique du corps en le considérant comme être-au-monde. En tant que future psychomotricienne, j'aborde les enfants dans leur globalité mais eux aussi nous abordent dans notre globalité : mon t-shirt, un jour, va susciter l'intérêt d'un enfant et, le suivant, se seront mes cheveux bouclés. Tout ce qui participe à mon identité est propulsé dans la relation thérapeutique. C'est pourquoi la psychomotricité est autant un savoir-être qu'un savoir-faire. Mais je n'avais pas perçu les potentiels risques de cet engagement vis-à-vis de ma propre intégrité psychocorporelle.

Les enfants polyhandicapés ne maîtrisent pas les notions de distances sociales. Il est vrai que, plusieurs fois, je me suis sentie envahie, voire prisonnière par une approche trop intrusive. J'ai appris à reconsidérer cette distance sociale parce qu'après tout, le corps à corps fait partie du travail du psychomotricien. Cependant, l'intrusion peut se transformer en peur anticipatoire qui amènerait un sérieux isolement relationnel pour les enfants.

Dans certaines situations, les enfants peuvent nous faire mal physiquement comme les morsures, griffures ... Ces agressions s'imprègnent dans le vécu du corps. Quelles que soient leurs gravités, elles restent marquantes et peuvent rapidement générer de l'appréhension. D'où l'importance ensuite d'élaborer ce vécu, de ne pas le laisser à l'état émotionnel. Chercher à comprendre la réaction de l'enfant évite de rester sur le qui-vive et permet de mieux s'engager psychocorporellement dans la relation.

⁸⁷ MORFAUX, 1980, p.67

Bernard dit « vivre son corps, ce n'est pas seulement s'assurer une maîtrise ou affirmer sa puissance, mais aussi découvrir sa servitude, reconnaître sa faiblesse »⁸⁸. Le rapport avec les enfants nous confronte à cette réalité. Aussi, je crois qu'il est important de soi-même se connaître et reconnaître ses limites. Chacun a ses propres difficultés et je pense qu'il est important de pouvoir les accepter et les respecter pour pouvoir, ensuite, accepter et respecter l'autre.

A travers l'engagement corporel, notre identité propre est extrêmement sollicitée. Certes nous pouvons mieux entrer en relation avec l'enfant mais nous pouvons aussi nous brûler les ailes. En termes d'isolement, une implication psychocorporelle non élaborée peut engendrer un rejet de l'enfant donc un isolement relationnel massif. Pour rompre l'isolement des enfants, il faut s'assurer que l'isolement relationnel ne vient pas de nous.

3. Un engagement psychocorporel qui épuise

Une autre problématique est apparue au cours de ce stage : comment puis-je rester impliquée de façon constante tout au long de la journée ? Difficile pour les enfants d'atténuer leur isolement si je n'ai moi-même pas l'énergie suffisante pour les soutenir.

L'implication se caractérise par « une certaine énergie psychique [qui] se trouve attachée à une représentation ou un groupe de représentation, une partie du corps, un objet, etc. »⁸⁹ et l'utilisation de cette énergie a tendance à fatiguer.

Les premiers temps, je ressortais épuisée des journées aussi bien physiquement que psychiquement. S'adapter à un nouvel environnement, de nouvelles personnes, de nouveaux patients, exige et consomme beaucoup d'énergie.

Cependant, cet épuisement continuait de rester bien présent même s'il était moins important. J'ai compris que mon engagement psychocorporel pendant les séances de psychomotricité puisait beaucoup dans mes ressources. Lesage l'a appelé le « syndrome de pompage »⁹⁰ et en effet, à vouloir trop m'accorder à l'enfant, j'en ai souvent oublié de m'accorder à moi-même. Rester à l'écoute de soi est compliqué quand la personne en face mobilise toute l'attention.

⁸⁸ BERNARD, 1995, p.7

⁸⁹ LAPLANCHE J. & PONTALIS J-B, 1967, p.211

⁹⁰ LESAGE B.,2012, p.239

De plus, la communication non verbale est parfois tellement éloignée de ce que je connais que je ne suis plus capable de ressentir l'émotion de l'autre et une sensation de vide apparaît parfois. Notre engagement psychocorporel n'arrive pas à trouver un écho, à avoir un retour de l'enfant. Le dialogue peut sembler parfois à sens unique et fait émerger un vide qui épuise et démotive.

Une fois de plus, l'engagement psychocorporel me confronte à mes limites. Pourtant, j'ai besoin de cette implication pour lutter contre l'isolement d'Elise et Thomas. Se connaître, savoir se recentrer sur soi me semble être indispensable pour permettre au professionnel de continuer à lutter contre l'isolement des enfants.

4. Entre espoir et désillusion, l'importance d'estimer les potentialités des enfants

Le milieu du polyhandicap est un domaine où il est très difficile de se projeter dans le futur. Les problématiques sont si souvent uniques que personne ne sait ce que réserve l'avenir aux enfants. Estimer les potentialités des enfants dans ces conditions est compliquée. Je vais expliquer pourquoi il est important de garder un équilibre entre espoir et désillusion afin de lutter contre l'isolement.

L'espoir est étroitement lié à la pulsion de vie comme peut le souligner le dicton « l'espoir fait vivre ». En tant que professionnel, j'ai besoin de croire que leurs capacités et surtout leurs difficultés ne resteront pas figées. Que ce soit Thomas ou Elise, ils m'ont démontré leurs capacités à se développer. Ces évolutions m'ont encouragée à poursuivre leur accompagnement. L'espoir m'a permis d'investir la relation et, pour cela, il lutte contre l'isolement relationnel des enfants.

Toutefois, un excès d'espoir n'est pas non plus profitable à l'enfant sur qui les attentes peuvent devenir excessives. Plusieurs fois, j'ai proposé des ateliers trop complexes pour eux et ils n'ont pu se les approprier. Si le milieu humain ne leur soumet que des propositions supérieures à leurs capacités alors réduire l'isolement au milieu physique ne sera pas possible.

Afin d'éviter un excès d'espoir, je pense que la désillusion fait aussi partie de la dynamique de réflexion d'un professionnel.

Souvent les professionnels du milieu médico-social ont choisi d'y travailler parce qu'ils aspirent à aider les autres et c'est aussi mon cas. Réaliser que mes capacités à les aider pouvaient être

très limitées a été souvent difficile à accepter. Toutefois, ne plus rien attendre du développement de l'enfant conduit rapidement au désinvestissement de la prise en charge. Ce phénomène s'est surtout produit avec Thomas. Son évolution est si infime au vue des capacités d'un individu ordinaire que croire qu'il n'a aucune capacité d'évolution est un raccourci facile. Il m'a confronté à l'impuissance face à certaines déficiences et la tentation de désinvestir la relation pour se protéger est présente. Un excès de désillusion ne fait donc que renforcer l'apparition d'un isolement relationnel.

L'équilibre entre espoir et désillusion détermine la qualité de l'accompagnement. Et inévitablement, il influencera la lutte contre la situation d'isolement des enfants.

III. Les limites à la rupture d'isolement

1. Appareillages et contraintes vitales

J'ai très peu parlé des appareillages dans cet écrit et pourtant, ils jouent un rôle indiscutable dans le quotidien des enfants polyhandicapés. Certains appareillages permettent une ouverture vers le monde extérieur tel que les appareils auditifs, les lunettes s'ils sont bien sûr adaptés et investis par l'enfant. D'autres auront plutôt tendance à donner l'effet inverse et c'est de ceux-là dont je vais parler.

Certains appareillages induisent un isolement du milieu physique. Ils concernent notamment ceux qui restreignent le mouvement tel que le corset. Pour expliquer cette idée, je vais vous parler d'un petit garçon de 5 ans qui s'appelle Louis.

Louis a une déficience neuromotrice qui induit une hypotonie axiale très importante. Cette hypotonie provoque des déformations de son squelette et un affaissement de son axe. Tout son fonctionnement interne est menacé d'être écrasé donc de créer des problèmes digestifs, respiratoires etc. Pour éviter les effets considérablement nocifs de l'hypotonie axiale sur sa santé, Louis porte toute la journée un corset.

Le corset limite beaucoup les mouvements du buste et des articulations cervicales, scapulaires et pelviennes. De plus, pendant un portage, le corset altère notre perception tactile du corps de Louis et complique le dialogue tonique. En séance, il est donc indispensable de prendre le temps de le lui retirer pour lui permettre une plus ample liberté de mouvements et un

travail corporel plus fin. En l'absence de corset, son rapport au corps et sa liberté de mouvements lui permettent de réduire son isolement.

Ceci dit, le corset lui apporte aussi de nombreux avantages et améliore son confort. Par exemple, en stabilisant sa vision, il peut être plus disponible aux ateliers. Dans certaines situations, le corset participe donc à lutter contre son isolement.

Le rapport entre corset et isolement est ambiguë. En fonction de la situation dans laquelle se trouve l'enfant, le corset pourra réduire ou, au contraire, amplifier son isolement.

Des appareillages, étroitement liés à la survie des enfants, induisent de l'isolement sous un autre versant. L'isolement est ici d'origine plus relationnel. Je fais référence notamment à la gastrostomie qui permet à une machine de placer directement de la nourriture dans l'estomac de l'enfant.

Donner à manger à un enfant est bien plus que de placer de la nourriture dans sa bouche. Nourrir un enfant demande un accordage entre les deux individus et nécessite une relation. Pour cela, le temps du repas contribue à rompre l'isolement relationnel. Pour Elise et tous les autres enfants nourris par gastrostomie, cette relation duelle entre l'adulte et l'enfant ne se fait pas ce qui renforce les situations d'isolement relationnel.

Toutefois, cette distance relationnelle peut être limitée en incluant ces enfants autour de la table à manger. Ainsi, ils font partie intégrante du groupe et peuvent participer à sa dynamique.

Peu importe le type d'appareillages, les professionnels peuvent toujours lutter contre l'isolement des enfants polyhandicapés en prenant en compte les contraintes que peuvent générer les appareillages. Toute la richesse du travail consiste à contourner voire à s'approprier ces contraintes pour qu'ils soient moins isolés.

2. Les enfants peuvent-ils rompre complètement et définitivement leur isolement ?

La rupture peut se définir comme une fracture, un changement radical dans la situation d'isolement des enfants. Ce phénomène a surtout été présent dans la prise en charge avec Elise. La majeure partie du temps, Elise a tendance à être en retrait, isolée aussi bien du milieu physique qu'humain. Son isolement se présente comme un refus de relations et une absence d'exploration. Cependant, il existe des ruptures ponctuelles dans cette situation d'isolement. Plusieurs comportements témoignent de cette rupture : la fois où elle a attrapé volontairement mon écharpe, les moments où elle s'est lovée contre moi ... Dans ces moments, elle était en

forte interaction avec le milieu humain. Malheureusement, cette rupture d'isolement a toujours été de courte durée.

Rétrospectivement, Thomas n'a pas eu de ruptures aussi marquantes qu'Elise. Mais je considère aussi comme une rupture d'isolement le moment où il a accepté le travail au sol en salle de psychomotricité. Après cette évolution, ses capacités sensorimotrices se sont plus rapidement développées et, ainsi, réduit son isolement au milieu physique.

Que ce soit Elise ou Thomas, la rupture concerne surtout le rapport au milieu humain. La rupture d'isolement relationnel semble être soit intense et éphémère, soit moindre mais durable.

Pour réduire l'isolement au milieu physique, j'avais expliqué la nécessité de développer les compétences sensorimotrices des enfants. Tout au long de l'année, Elise et Thomas ont fait des progrès sensorimoteurs importants. Elise a développé une démarche plus souple tandis que Thomas continue d'améliorer ses coordination auditivo-manuelle et sa tenue de tête.

Leurs capacités d'action sur le milieu physique n'ont cessé de se développer. Cette diminution de l'isolement s'est faite de façon très progressive. Il n'y a pas eu de ruptures d'isolement au milieu physique parce que les capacités sensorimotrices mettent du temps à se développer.

Par contre, j'espère qu'un jour Elise comprendra qu'en se déplaçant elle peut attraper les objets hors de portée de ses mains. Cette nouvelle capacité bouleversera probablement son action sur le milieu physique et pourra donc être considérée comme une rupture considérable d'isolement.

Pour qu'il y ait rupture d'isolement au milieu physique, la personne semble avoir besoin de développer ses capacités cognitives. Si l'enfant arrive à avoir un déclic dans la compréhension de l'environnement alors la rupture est possible et durable.

La rupture complète et définitive d'isolement paraît inaccessible. Les enfants ont effectivement de multiples moyens de rompre leur isolement, qu'il soit du milieu humain ou physique, mais pas de façon globale et permanente.

IV. L'isolement peut-il s'accompagner de solitude pour un enfant polyhandicapé ?

La solitude semble représenter à la fois l'état d'une personne qui est isolée et le sentiment qui l'accompagne. Ici, je comprends la solitude comme le sentiment négatif qui accompagne la situation d'isolement et qui entraîne « une baisse du tonus vital, qui se transforme, fréquemment en névrose dépressive »⁹¹ sur le long terme.

Avant que la problématique d'isolement ne se pose à moi, ma première réflexion a été de croire que les enfants pouvaient souffrir de la solitude engendrée par leur handicap. Après avoir été guidée dans mes réflexions, j'ai compris que je leur avais attribué le même niveau de conscience que moi ; que j'avais confondu mon monde psychique avec le leur.

L'isolement est un fait tandis que la solitude est état affectif qui découle de cette situation. Du coup, j'ai trouvé plus pertinent d'aborder l'isolement mais la question de la solitude mérite d'être approfondie. En effet, avec leurs capacités restreintes, les enfants polyhandicapés se retrouvent en retrait du monde qui les entoure mais serait-il possible qu'ils en éprouvent de la solitude ?

Pour que le sentiment de solitude puisse exister, le sentiment même de soi doit lui aussi exister c'est-à-dire que la personne sache qu'elle est un « être individuel impliqué dans le processus de connaissance de sa propre existence et de l'existence d'autrui »⁹². Pour se faire, il faut que la personne ait pu faire la distinction entre le Soi et l'extérieur, et ait ensuite une conscience de soi suffisamment étayée pour réaliser qu'elle est en retrait par rapport aux autres.

1. Distinction entre le Soi et l'extérieur

Le Soi est « la capacité de l'individu à s'appréhender, en tant que sujet et non en tant qu'objet, un et délié de l'autre, biologique et psychique »⁹³. Arriver à cette aptitude nécessite une maturité psychique qui commence par le proto-Soi.

Selon Damasio, le proto-Soi renseigne la personne sur « l'état du milieu interne, les viscères, le système vestibulaire et le cadre musculo-squelettique »⁹⁴ ce qui va permettre à l'individu de comprendre qu'il y a une interaction entre lui et l'environnement.

⁹¹ SILLAMY, 1991, p.224

⁹² DAMASIO, 2002

⁹³ De BROCA, 2009, p.130

⁹⁴ DAMASIO, 2002, p.221

Comme de nombreux enfants polyhandicapés, Thomas et Elise en sont au stade de l'intelligence sensorimotrice. Les expériences sensorimotrices sont les objets de connaissances et viennent nourrir le psychisme. Bullinger explique que ce sont les premières représentations que l'individu se fait de son milieu, il les appelle les proto-représentations.

Grace à la fonction proprioceptive que possède Thomas et Elise, ils peuvent se créer des proto-représentations du milieu extérieur, indirectement, cela participe au développement psychique et du proto-Soi. En fait, la période sensorimotrice permet la construction d'un Moi corporel en expérimentant les ressentis sensorimoteurs qui se recoupent et permettent de créer une perception stable du corps, le schéma corporel. Finalement, le proto-Soi et le Moi corporel sont deux concepts apparentés et permettant de développer la compréhension de soi et de l'extérieur.

Compte tenu de leurs comportements et des hypothèses posées sur eux tout au long de cet écrit, Thomas et Elise sont capables de faire la distinction entre eux et le monde extérieur. D'autant plus, qu'ils font la différence entre humain et objet. Cependant, leur niveau de conscience est-il suffisamment évolué pour leur permettre d'avoir le sentiment même de soi ?

2. Du proto-Soi à la conscience noyau

La conscience est un concept compliqué à évaluer chez les autres. Le niveau de conscience des enfants reste hypothétique mais permet de savoir approximativement comment les enfants peuvent ressentir leur situation d'isolement.

Damasio appelle le niveau de conscience de base, la conscience-noyau. Elle « comporte un sens interne qui s'appuie sur des images particulièrement celles des sentiments »⁹⁵ et elle permet de faire comprendre à la personne qu'il est « un sujet individuel dans la relation, une entité construite de façon transitoire à laquelle la connaissance du moment est apparemment attribuée »⁹⁶. La conscience-noyau n'inclut donc pas le sentiment de continuité d'existence, elle fait uniquement exister la personne dans le moment présent. Comme j'ai pu le dire précédemment, Thomas et Elise semblent vivre dans le présent avec, tout de même, une anticipation, ce qui tend à montrer qu'ils possèdent cette conscience-noyau.

Le passage à un niveau de conscience supérieur se caractériserait par une « conscience d'être un sujet sentant et agissant »⁹⁷. Par exemple, ce serait d'avoir compris qu'il y a une différence

⁹⁵DAMASIO, 2002, p.166

⁹⁶ Idem

⁹⁷De BROCA, 2009, p.97

entre le geste et l'effet spatial du geste c'est-à-dire que le geste et le résultat du geste sur l'environnement extérieur sont deux phénomènes différents et complémentaires. Pour Elise et Thomas, certains comportements montrent que cette compréhension est possible tout en restant très fragile.

Damasio appelle le niveau de conscience-étendue, celui qui peut apparaître à la suite de la conscience-noyau. Contrairement à cette dernière qui fait exister dans le présent, la conscience étendue s'étale dans le temps et donne le sentiment de continuité d'existence. Thomas et Elise n'en sont probablement pas à ce niveau : leurs comportements ne démontrent pas ou peu de liens entre passé-présent-avenir.

Contrairement aux émotions qui sont des réactions visibles face à un objet ou à un événement, le sentiment reste interne, imperceptible et appartient au domaine de l'activité psychique. Damasio explique que « les sentiments sont des perceptions »⁹⁸ et viennent orienter la pensée en influençant attention et mémoire. Conscience et sentiment semblent étroitement intriqués. Compte tenu du niveau de conscience des enfants, il est possible que les sentiments quels qu'ils soient ne puissent exister et encore moins le sentiment de soi-même.

Le niveau de conscience d'Elise et Thomas ne semble pas leur permettre d'avoir un sentiment de soi-même suffisamment évolué pour comprendre qu'ils sont en retrait par rapport aux autres. Pour répondre à la question initiale, la situation d'isolement des enfants polyhandicapés ne semble pas induire de solitude mais, pour autant, elle reste invasive pour leur développement global.

⁹⁸ DAMASIO, 2005, p.93

Conclusion

L'isolement est loin d'être immuable. C'est un phénomène en perpétuelle évolution au fil des changements des enfants et du milieu. Il peut se travailler sur différents niveaux de l'environnement : le milieu physique et le milieu humain.

La prise en charge psychomotrice agit sur ces deux niveaux en sollicitant aussi bien les compétences instrumentales que relationnelles des enfants. Pour cela, elle est un outil formidable de lutte contre l'isolement et a pu s'adapter à l'isolement d'origine relationnelle d'Elise et l'isolement d'origine sensorimoteur de Thomas.

Identifier l'origine de l'isolement permet de comprendre ce qui peut être modifié et ce que ne pourra pas changer. Ainsi, il est possible de comprendre comment les enfants peuvent s'extraire de leur isolement. Pour Elise, les déficiences sensorielles multimodales ont provoqué son isolement mais ses formidables capacités motrices la destinent à un avenir où l'isolement pourra être amplement diminué. Pour Thomas, ce sont ses capacités relationnelles et ses capacités sensori-manuelles qui lui permettront de réduire son isolement.

Dans ce mémoire, ce qui a été le plus marquant, c'est l'origine de leur isolement. L'affordance du milieu physique ou humain tient une place bien plus capitale que ce que je croyais. En s'adaptant à eux, l'environnement leur apprend à s'adapter à lui. Certes, leurs déficiences les isolent mais ce sont les adaptations du milieu qui seront déterminantes pour réduire leur situation d'isolement.

Qui dit adaptation du milieu, dit aussi travailler sur soi-même. Rompre l'isolement des enfants exige une implication de notre part. Accepter cette responsabilité, c'est se confronter à ses propres failles. Notre identité est propulsée au premier plan de la thérapie avec ses défenses et ses limites. Le polyhandicap soulève des questions existentielles qui peuvent tourmenter tel que « à quoi ça sert de vivre ? ». Rompre l'isolement à travers notre implication est donc loin d'être simple.

La prochaine question pourrait être : comment trouver le juste milieu entre implication et sécurité psychocorporelle pour rompre l'isolement ?

Finalement, l'isolement peut être rompu sur du court terme. La situation d'isolement d'Elise et de Thomas va certainement continuer de s'atténuer au fil de leur développement.

En espérant que la société progresse dans sa politique d'intégration des personnes handicapées, j'espère que Thomas et Elise auront leurs chances pour être acceptés et intégrés par un cercle social qui dépasse celui de l'IEM. Cette tolérance permettrait une rupture d'isolement colossale.

Bibliographie

ANDRE P., BENAVIDES T., GIROMINI F. (2004), *Corps & Psychiatrie*, Paris, Heures de France

APELL G. TARDOS A. (2005), *Prendre soin d'un jeune enfant, De l'empathie aux soins thérapeutiques*, Ramonville Saint-Agne, Editions Erès

BERGER M. (2006), *Les troubles du développement cognitif, Approche thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent*, Paris, Dunod, 3^{ème} édition

BERNARD M. (1995), *Le corps*, Paris, Editions Points

de BROCA A. (2009), *Le développement de l'enfant, Aspects neuro-psycho-sensoriels*, Issy-les-Moulineaux, Masson

BULLINGER A. (1999), Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique, *Thérapie psychomotrice*, n°117, p.93

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

CARRIC J-C. SOUFIR B. (2014), *Pour le psychomotricien, Lexique*, Paris, Editions Robert Atlani

COLIN V. (2004), Image mentales et déficience visuelle, *Evolutions psychomotrices*, n°65

COEMAN A. et RAULIER H de FRAHAN M. (2004), *De la naissance à la marche, les étapes du développement psychomoteur de l'enfant*, Bruxelles, ASBL Etoile d'herbe

CORBIN A. (2005), *Histoire du corps, Chapitre 2 : De la révolution à la grande guerre*, Paris, Edition Seuil

CORRAZE J. (1980), *Les communications non-verbales*, Paris, Presse Universitaire de France, 2005

- COURTINE J-J (2006), *Histoire du corps, Chapitre 3 : les mutations du regard, 20ème siècle*, Paris, Edition Seuil
- CYRULNIK B. (2000), *Les nourritures affectives*, Paris, Odile Jacob poches
- DAMASIO A.R. (2002), *Le Sentiment même de soi : Corps, émotions, conscience*, Paris, Odile Jacob poche
- DAMASIO A.R. (2005), *Spinoza avait raison*, Paris, Odile Jacob poches
- DUMAS J.E. (2013), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, 4ème édition*, Bruxelles, De Boeck
- FORGE J. M. (2008), *Trouble du comportement : où est l'embrouille ?*, Raimonville, Erès
- HALL E.T. (1971), *La dimension cachée*, Essais, Editions du Seuil
- HATWELL Y. (2003), *Psychologie cognitive de la cécité précoce*, Paris, Dunod
- JEANNEROD M. (2005), *Le cerveau intime*, Paris, Odile Jacob poches
- LE GERER A. (1998), *Les Pouvoirs de l'Odeur*, Paris, Odile Jacob, 2002
- LESAGE B. (2012), *Jalons pour une pratique psychocorporelle : Structures, étayage, mouvement et relation*, Toulouse, Editions Erès
- MORFAUX L-M. (1980), *Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines*, Paris, Armand Colin
- PERSONNE M. (2009), L'affordance entre les âges, clinique et singularité, *Cliniques méditerranéennes*, 1/2009 (n° 79),
- PRUDHOMME C. d'IVERNOIS J.F. (2007), *Dictionnaire des maladies rares à l'usage des professionnels de santé, 4ème édition*, Paris, Maloine
- REINHARDT J-C. (1990), *La genèse de la connaissance du corps chez l'enfant*, Paris, Presse universitaire de France
- REY A. (2012), *Le Petit Robert 2012, dictionnaire de la langue française*, Paris, Robert

- ROBERT-OUVRAY S.B (2007), *L'enfant tonique et sa mère*, Paris, Desclée de Brouwer
- SABOURIN R. (1995), *Les cinq sens de la vie relationnelle*, Gap, Le Souffle d'Or, 3^{ème} édition, 2010
- SACKS O. (1988), *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*
- SAGE I. (2008), Quand le corps s'exprime : Les postures émotionnelles, *Evolution psychomotrice*, n°79
- SILLAMY N. (1991), *Dictionnaire de la psychologie*, Paris, Larousse, 1995
- SIMONDON G. (2013), *Cours sur la perception (1964-1965)*, Paris, Puf
- STASSEN BERGER K. (2012), *Psychologie du développement*, 2^{ème} édition, Bruxelles, De Boeck
- VIGGARELLO G. (2005), *Histoire du corps, Chapitre 1 : De la renaissance aux Lumières*, Paris, Edition Seuil
- WALLON H. (2006), *L'évolution psychologique de l'enfant*, Paris, Armand Colin
- WINNICOTT D.W. (1999), *L'enfant, la psyché et le corps*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot

Sitographie

<http://www.neurologie-genetique-chu-angers.fr/maladies/cytopathies-mitochondriales/>

Site du CHU d'Anger, centre de référence des maladies génétiques rares

<http://www.canal-u.tv/>

La webtv de l'enseignement supérieur et de la recherche, l'université de tous les savoirs.

Vidéo conférence de BERTHOZ A. (2000), *le cerveau et le mouvement, le sixième sens*.

Résumé

L'isolement est une situation que tout être humain traverse au moins une fois dans sa vie. Cette situation devient nocive pour le développement et l'épanouissement de l'homme quand elle s'éternise.

Les enfants polyhandicapés n'échappent pas à ce phénomène. Malgré l'importance de leur dépendance qui mobilise toute l'attention du professionnel, l'isolement peut s'imposer et venir perturber toute démarche thérapeutique. La psychomotricité n'agit pas directement sur l'isolement mais son utilisation présente des effets non négligeables sur ce dernier.

A travers la thérapie psychomotrice, ce mémoire propose une étude du phénomène d'isolement chez les jeunes enfants polyhandicapés. En s'appuyant sur le suivi de deux enfants, il explique l'origine de ce problème, les solutions et les risques à sa rupture.

Mots clés : Polyhandicap – Isolement – Interaction – Sensorimotricité – Psychomotricien

Summary

Isolation is a moment every human being goes through at least once in their life time. That situation becomes harmful for the development and the blooming of men when it lasts.

Multi-handicapped children also are concerned by this phenomenon. Despite the importance of their dependency which mobilizes the professional's entire attention, isolation may persist and therefore disturb any therapeutic approach. Psychomotricity does not directly deal with isolation but its use shows non negligible effects on the latter.

Through psychomotor therapy, this report suggests a study on the phenomenon of isolation regarding young multi-handicapped children. Based on the follow-up of two kids, it puts forward the origins of the issue, the solutions and the risks of its rupture.

Keywords : Multiple handicap – Isolation – Interaction – Psychomotor development – Psychomotor therapist