Être polyhandicapé mais être SOI avant tout : apport de la psychomotricité dans la construction identitaire de la personne polyhandicapée

Isabelle Beaugrand

▶ **To cite this version:**

Isabelle Beaugrand. Être polyhandicapé mais être SOI avant tout : apport de la psychomotricité dans la construction identitaire de la personne polyhandicapée. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01358403

HAL Id: dumas-01358403

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01358403

Submitted on 31 Aug 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

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

Être polyhandicapé mais être SOI avant tout

Apport de la psychomotricité dans la construction identitaire de la personne polyhandicapée.

Mémoire présenté

par **Isabelle BEAUGRAND**

en vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricien

Référent de mémoire :

Laurent BONNOTTE

Session Juin 2016

REMERCIEMENTS

UN GRAND MERCI …..

A Françoise BOTERF pour m'avoir accueillie et suivie tout au long de ce stage, en essayant de me transmettre toute sa passion pour ce métier de psychomotricien. Merci aussi pour tous ses conseils qui m'ont aidée à réaliser ce mémoire, et pour ses relectures nocturnes.

A Laurent BONNOTTE d'avoir accepté d'être mon maître de mémoire, d'avoir partagé avec moi son expertise du milieu du polyhandicap et de m'avoir conseillée et guidée tout au long de la réalisation de cet ouvrage.

A ma famille ; mes parents, mon mari, mes enfants qui m'ont soutenue pendant ces trois années d'études acceptant mes absences, mes périodes de stress et mon manque de disponibilité.

A tous les enfants de l'IEM qui m'ont tant apporté sur le plan personnel et professionnel. Ils m'ont offert des expériences riches en émotions dans lesquelles le métier de psychomotricien prend tout son sens.

TABLE DES ABREVIATIONS

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

IEM : Institut d'Education Motrice

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

JES : Jardin d'Enfants Spécialisé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

NEM : Niveaux d'évolution motrice

SESSAD : Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile

SOMMAIRE

INTRODUCTION…… 5

1ère PARTIE : Présentations générales et bases de réflexion …… 8

I - Présentation de l'institution et place de la psychomotricité …… 8
II - Présentation du Polyhandicap …… 11
1) Définition …… 11
2) Etiologie / Prévalence ……... 12
3) Classification …… 13
4) Sémiologie ……... 14
III – La construction identitaire et le polyhandicap …… 16
1) Conscience et sentiment de Soi …… 17
2) Individuation / Individualisation ……. 18
3) Identité ……. 20

2ème PARTIE : Apport de la psychomotricité dans la construction identitaire de la personne polyhandicapée …….. 21

I-Psychomotricité et intégration sensorielle, perceptive et émotionnelle ……. 21
1) Description des séances …….. 21
2) Observations cliniques …… 23
3) Apport théorique ……. 34
4) Discussion ……... 39
II-Psychomotricité et l'entrée en relation …… 44
1) Observations cliniques …… 44
2) Apport théorique ……. 50
3) Discussion …… 55
III-Psychomotricité et conscience du corps …….. 59
1) Description des séances …….. 59
2) Observations cliniques …… 60
3) Apport théorique ……. 68
4) Discussion …… 74
IV-Psychomotricité et constitution d'un axe corporel …….. 78
1) Description de séances ……. 78
2) Vignettes cliniques …….. 79
3) Apport théorique ……. 81
4) Discussion …… 83

CONCLUSION …… 85
BIBLIOGRAPHIE …… 86

INTRODUCTION

Au cours de ces trois années d'enseignement, une des problématiques essentielle abordée, parce qu'elle est au cœur du métier de psychomotricien, a été celle du développement de l'enfant et de la construction de sa subjectivité, de son identité, de son autonomie corporelle et psychique.

Je n'avais auparavant pas réfléchi et réalisé à quel point cette construction est complexe. J'ai été surprise par la multiplicité des facteurs nécessaires à un développement harmonieux que ce soit de l'ordre de l'intégrité physique, de l'entourage « suffisamment bon », de la relation à autrui, des expériences sensori-motrices…

Aussi, lorsque j'ai eu l'occasion de vivre une première expérience au milieu de personnes polyhandicapées, enrichie par les éléments théoriques que j'ai pu avoir, je me suis interrogée sur cette question du sentiment d'être et d'exister en tant qu'individu à part entière, de ces personnes souvent cachées derrière la façade du polyhandicap. Je me suis rendue compte à quel point tout semble contribuer à entraver le processus de leur construction identitaire que je définirai, comme l'accès progressif à un sentiment de continuité d'existence, un sentiment de soi différencié d'autrui, et de pouvoir être considéré par l'entourage comme un être communiquant et désirant.

Dès la naissance, la détresse familiale causée par l'annonce du handicap peut perturber fortement la relation mère/enfant. Comme le souligne S. Korff-Sausse, « cet enfant atteint dans son intégrité, nous renvoie une image, comme dans un miroir brisé, dans laquelle nous avons peur de nous reconnaître »[1]. A son tour, dans son rôle de miroir, la mère risque de renvoyer à l'enfant, l'image de la blessure que sa naissance a provoquée. Les déficits de régulation tonique vont souvent générer des portages inadéquats aux fonctions de *holding* et de *handling* - décrits par D. Winnicott - essentiels à la constitution de l'enveloppe et au sentiment de sécurité de base.

La pauvreté des expériences sensori-motrices, les difficultés d'intégration des flux sensoriels, ne permettent pas à l'enfant de trouver les appuis nécessaires aux conduites d'exploration et d'autonomisation, limitant ainsi les élaborations psychiques et l'accès aux représentations.

Les grandes difficultés de communication verbale et même infra-verbale et la déficience intellectuelle qui engendre des difficultés de compréhension, rendent les interactions avec l'environnement très compliquées. Il arrive souvent que l'entourage ne parvienne pas ou ne

[1] Korff-Sausse S., 1996, version Kindle, Emplacement 2078

prenne pas le temps « d'écouter » ; interprétant alors de manière parfois erronée ce qui est « dit ». Tout est mis en parole par l'autre ce qui peut alors donner la sensation de ne pouvoir penser qu'à travers l'autre et générer un « faux-self ».

Le corps est à la fois sujet de manipulations incessantes souvent mécaniques, rapides et localisées et, source de douleurs, d'hyper ou d'hyposensibilité. Par une assistance quasi permanente, la personne risque d'être réifiée mettant ainsi en péril l'existence du Moi.

Enfin, comme nous pouvons le découvrir au travers de l'ouvrage de C. Gardou (2010), la plupart des cultures et notamment notre société occidentale mettent cette population complètement en marge et les place dans une différence stigmatisante. La plupart des gens ne voient que le handicap et non la personne cachée derrière (*cf illustration ci-dessous*). En France, je réalise maintenant à quel point c'est une population que l'on fait vivre dans un monde à part.

Pourtant, après avoir passé toutes ces journées avec différents enfants, adolescents et avoir croisé certains adultes, j'ai rencontré des personnes qui, pour la plupart, semblaient avides de contact et en demande de partage d'expériences. J'ai découvert auprès d'eux des capacités insoupçonnées de nous signifier leur état, leurs désirs que ce soit par quelques mots ou signes quand cela est possible mais bien plus encore à travers un regard, une attitude, une mimique ou une vocalise. Contrairement à ce que je pouvais penser avant d'arriver dans ce milieu, lorsque l'enfant n'est pas l'objet de crises douloureuses ou anxieuses, le contact me semble plutôt facile à établir et j'ai eu l'impression que l'on pouvait assez aisément lui apporter un petit moment de mieux être et de bonheur d'être là.

Ainsi, au cours de cette dernière année d'étude et du stage long au sein de l'IEM, que je décrirai ensuite, j'ai voulu approfondir cette notion de subjectivation et répondre à la question centrale suivante : **Comment le psychomotricien peut-il accompagner le processus de subjectivation pour amener la personne polyhandicapée à se sentir individu à part entière ; à habiter ce corps si démuni soit-il, et acquérir cette permanence, cette continuité d'existence nécessaires à la constitution d'une identité relativement stable ?**

Pour tenter d'apporter un éclairage sur l'apport de la psychomotricité dans la construction identitaire de la personne polyhandicapée, j'ai émis les hypothèses suivantes :

- Par l'aide à l'intégration des flux et la mise en sens des perceptions, des actions, des émotions, la psychomotricité contribuerait à l'émergence d'un sentiment de soi, et au processus d'individuation et d'individualisation des personnes très déficientes.
- Par différents modes d'entrée en relation, le psychomotricien développerait des capacités de relations intersubjectives essentielles à la construction du moi.

- La thérapie psychomotrice pourrait permettre une prise de conscience d'un corps unifié et de ses limites. Par un toucher plaisir, des techniques de détente elle permettrait de se sentir, se ressentir ; d'habiter son corps.
- Elle contribuerait également à la construction d'un axe corporel essentiel au sentiment d'être soi, inscrit dans la lignée humaine en tant qu'être à part entière.

La construction identitaire m'apparaît comme un puzzle complexe dont ces quatre axes de travail me semblent être des pièces maîtresses. Aussi, j'ai choisi de bâtir ce mémoire sur la base de ces hypothèses et le diviser ainsi en quatre sous-parties. Dans chacune d'elle, je commencerai par retracer les observations cliniques qui m'ont parues être en lien avec la problématique abordée, puis je chercherai à exposer les éléments théoriques qui me permettront d'analyser cette clinique et de pouvoir conclure quant à l'apport du travail effectué. Au préalable, je présenterai, dans une première partie, le cadre dans lequel j'ai pu effectuer mes observations et vivre mes expériences pratiques. J'y apporterai également des informations générales relatives au polyhandicap ainsi qu'une réflexion sur la construction identitaire telle que je la perçois.

Illustration d'E. Chaunu (in Viennot F., Evrard S., 2013, p53), qui me paraît être un bon reflet du regard porté sur les personnes polyhandicapées.

1ère PARTIE : PRESENTATIONS GENERALES ET BASES DE REFLEXION

I – Présentation de l'institution et place de la psychomotricité

L'établissement dans lequel j'ai été accueillie est composé d'un IEM, d'un SESSAD et d'une MAS. Il est géré par une association spécialisée dans le handicap moteur qui compte plusieurs établissements en France.

La MAS accueille 25 résidents adultes atteints d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou polyhandicapés, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Elle propose un hébergement à temps complet toute l'année et quelques places d'accueil temporaire. Elle assure un accompagnement individualisé dans la vie quotidienne et dans le domaine socio-éducatif grâce à des activités d'animation et de loisirs.

L'IEM accueille 35 enfants âgés de 4 à 18 ans présentant une déficience motrice ou un polyhandicap. Il dispose de 17 places semi-internes et 18 places internes. Au niveau pédagogique, éducatif et social, l'IEM s'organise en plusieurs groupes d'accompagnements et chaque enfant peut passer de l'un à l'autre en fonction de l'évolution de son âge, de ses besoins et capacités. Le groupe scolaire est géré par trois professeurs des écoles spécialisés qui enseignent dans des classes de niveaux différents : section maternelle, CP/CE1 et CE2/CM1/CM2. Le temps scolaire, le matériel et l'installation sont adaptés à chaque enfant.
Pour ceux qui ne parviennent pas à faire les acquisitions indispensables pour engager la lecture et l'écriture, deux groupes « vie sociale » sont proposés. Ils sont gérés par cinq éducateurs qui proposent une approche pédagogique basée sur la vie quotidienne, les jeux et l'ouverture sur l'extérieur afin de préparer les enfants à leur future vie sociale. Enfin, les enfants plus sévèrement polyhandicapés sont intégrés dans le groupe « bien-être ». Ses objectifs sont de proposer un éveil sensoriel, soutien d'un éveil cognitif, et de favoriser l'expérimentation et le repérage spatio-temporel par le biais des rituels.

Le SESSAD fait partie intégrante de l'IEM. Il accueille 4 enfants (de 6 à 16 ans) porteurs de handicaps moteurs. Ils suivent une scolarité en milieu ordinaire et sont régulièrement pris en charge par les professionnels paramédicaux ou la psychologue soit sur leurs lieux de vie soit dans l'institution. Ce suivi vise à accompagner leur intégration scolaire et sociale.

L'équipe de l'établissement est pluridisciplinaire et est répartie en différents secteurs :
- Une équipe de direction comprenant un directeur d'établissement et deux chefs de service.
- Un service administratif dans lequel se trouve une secrétaire de direction, une secrétaire médicale et une comptable.

- Un service médical composé d'un médecin généraliste intervenant sur la MAS trois journées par semaine et d'un chirurgien orthopédiste qui assure des consultations régulières. Un poste de médecin de rééducation fonctionnelle est actuellement vacant.
- Un service paramédical dans lequel évolue trois infirmières, deux kinésithérapeutes, deux ergothérapeutes, une orthophoniste et deux psychomotriciens (l'une dédiée à l'IEM, l'autre à la MAS). Tous ont des temps plein sauf le psychomotricien de la MAS qui représente 0,5 ETP.
- Une psychologue
- Un service socio-éducatif qui comprend des éducatrices spécialisées, des monitrices éducatrices.
- Trois professeurs des écoles
- Un service vie quotidienne composé d'aides médico-psychologiques, d'aides-soignantes, d'auxiliaires de vie et de veilleuses de nuit.
- Un service général d'entretien et de cuisine.

L'institution accueille également régulièrement de nombreux stagiaires.

La place de la psychomotricité

Mon stage s'étant déroulé au sein de l'IEM, c'est ce secteur qui sera détaillé ici.

Indications :

Il est prévu qu'elles soient posées par le médecin de rééducation fonctionnelle de l'institution. Or ce poste n'est plus pourvu depuis quelques années ou ne l'a été que très ponctuellement. Ainsi les prises en charge en psychomotricité ne sont en général pas liées à une prescription médicale. Elles sont définies, suite au bilan d'entrée ou de réévaluation de chaque enfant, lors d'une réunion collégiale regroupant le chef de service, les professionnels paramédicaux, la psychologue, les éducateurs et professeurs.

Evaluations psychomotrices :

L'évaluation des personnes en situation de handicap moteur, et souvent cognitif, n'est pas réalisable par l'utilisation des bilans classiques étalonnés. Ils ne sont, en général, pas adaptés à leurs capacités de fonctionnement. C'est donc essentiellement sur l'observation qu'elle va pouvoir être effectuée et ce avant toute nouvelle perspective de prise en charge. Ces évaluations seront réitérées chaque année afin de réévaluer les besoins de l'enfant et réactualiser son projet individuel. Plutôt que de le comparer à une norme, la psychomotricienne cherche à comprendre comment se structure l'enfant, quelles sont ses compétences et comment il va pouvoir évoluer.

Ainsi, par diverses observations et mises en situation, elle va chercher à évaluer un maximum d'items tels que le tonus de fond, la régulation tonique, les réactions au toucher, à la voix, la posture, la locomotricité (debout avec ou sans aide, en fauteuil, au sol..), la coordination oeil-main, la motricité fine (préhension, pointage, manipulations d'objets), la latéralité, les repères spatio-temporels (haut/bas ; droite/gauche), l'initiative motrice, le maintien de l'attention, la respiration, et lorsque cela est possible les équilibres statiques, dynamiques, l'intégration du schéma corporel....

Ces observations, en fonction de la personne, seront faites debout, en fauteuil, au sol, avec et sans appareillages. Elles pourront s'étaler sur trois ou quatre séances. A l'issue de cette période un compte-rendu interne est rédigé et servira de base lors de la réunion d'évaluation de l'enfant.

Le projet thérapeutique :

Suite au bilan de l'enfant, discuté lors de la réunion d'évaluation puis avec les parents, l'équipe pluridisciplinaire se réunit une nouvelle fois afin de bâtir son projet individuel (thérapeutique, rééducatif et pédagogique). Les prises en charge sont en général entérinées pour une année (basée sur le calendrier scolaire) et feront l'objet d'une nouvelle discussion en fin d'année pour éventuelle reconduction et réadaptation selon les évolutions de l'enfant. Ce projet est obligatoirement exposé et discuté avec les parents et doit leur indiquer les objectifs à court, moyen et long terme. Un planning d'activités correspondant sera ensuite remis aux parents. Il n'y a pas de point prévu spécifiquement avec l'enfant. Toutefois, la psychomotricienne prend le temps d'expliquer, à chaque moment de bilan annuel, ce qui a été mis dans le compte-rendu et dit aux parents.

Types de prises en charge :

En psychomotricité, les prises en charge peuvent être individuelles ou groupales (petits groupes de trois ou quatre enfants maximum). Les séances groupales se déroulent en général en co-thérapie avec d'autres professionnels de l'institution (psychologue, ergothérapeute, professeur des écoles, personnes de la vie quotidienne). Trois médiations sont principalement utilisées : la balnéothérapie, la stimulation basale et l'équithérapie.

II – Présentation du Polyhandicap

1) Définition :

En France, le polyhandicap fait partie des paralysies cérébrales et constitue la forme la plus sévère de l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC).

Parmi les déficiences graves, le polyhandicap représente une catégorie dont la définition est récente, le terme ayant été introduit par le Docteur Zucman[2]. D'autre part, les réalités cliniques très différentes regroupées sous cette entité la rendent difficile à définir de manière précise et exhaustive.

L'une des premières définitions à avoir été établie est celle de l'annexe XXIV ter du décret du 27 Octobre 1989 : « Enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap, éventuellement aggravé par d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Cependant, en 2005, le CTNERHI élargit cette définition. En effet, certaines étiologies ainsi que les progrès médicaux font que le polyhandicap peut survenir et perdurer à n'importe quel âge. Ainsi, il est décrit comme concernant les « enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI <50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation.»[3]

Plus qu'une somme de handicaps, le tableau du polyhandicap forme une structure, un système. Les handicaps ne s'additionnent pas, ils sont interdépendants. Les déficits peuvent alors se moduler entre eux, se compenser mais également s'aggraver mutuellement. Il existe différentes formes de polyhandicaps, mais l'origine est commune. Elle est le résultat d'une lésion cérébrale non progressive mais définitive. La lésion survient sur un cerveau en voie de

[2]Médecin qui a pris la défense des polyhandicapés (anciennement « encéphalopathes ») dans les années 1980 et fait appliquer dans les centres de prise en charge des techniques de travail reposant sur les compétences au bénéfice de l'autonomie.

[3] http://www.catechese.catholique.fr/catechese-et-handicap/le-point-sur-le-polyhandicap.html

développement, selon les auteurs, avant l'âge de deux ou trois ans (péri ou prénatale). Mais elle peut également survenir au cours de la vie de l'individu dans un cadre accidentel.

2) Etiologie / Prévalence

D'après Ancel PY. et al (2004), 30 à 40 % des polyhandicaps ont une étiologie inconnue. Lorsqu'elle est connue, la cause peut être :

- **Anténatale** (environ 50 % des cas) : anomalie génétique, maladie de la mère de type rubéole, toxoplasmose, malformation cérébrale ou vasculaire, intoxication (alcoolémie fœtale...)
- **Périnatale** (environ 15 %) avec majoritairement des cas de prématurité notamment lorsque le poids à la naissance est faible. L'autre cause principale étant les anoxies subies au cours de l'accouchement.
- **Postnatale** (environ 5 %) dans le cas de survenue d'affection de type méningite ou autre virus, d'hémorragie intracrânienne, de traumatisme crânien (syndrome du bébé secoué par exemple), ...

D'après G. Ponsot et Ph. Denormandie, la prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatale est comprise entre 0,7 et 1/1000. Celle des polyhandicaps acquis postnataux est vraisemblablement voisine de 0,1/1000 soit environ 80 enfants par an. Pour les maladies évolutives elle n'est pas connue. Ainsi, chaque année naissent environ 900 enfants polyhandicapés et il existerait un peu moins de 20 000 personnes concernées par cette situation en France de 0 à 20 ans[4].

Les progrès médicaux ont également permis d'augmenter l'espérance de vie des personnes atteintes de polyhandicap, ce qui pose de nouveaux enjeux: la prévalence ne diminue pas, tandis que l'espérance de vie augmente. De ce fait, les établissements doivent se spécialiser en fonction de l'âge. De plus, les projets de vie et les prises en charge doivent être repensés afin de répondre au mieux aux besoins du sujet. Finalement, tout comme la définition du polyhandicap, la prise en charge de ces personnes renvoie à de multiples questionnements médicaux et éthiques. Ils concernent la prévention, l'adaptabilité du personnel, l'accompagnement tout au long de la vie, mais aussi la prise en charge de la douleur et des complications.

[4] Ponsot G., Denormandie Ph., 2005, p 17

3) **<u>Classification</u> :**

Un premier type de classification peut être effectué sur une base topographique. Les troubles pouvant être présents de manière non uniforme sur les différentes parties du corps. Pourront ainsi être distinguées les atteintes monoplégiques (ne concernant qu'un seul membre), hémiplégiques (concernant un hémicorps), paraplégique (touchant les membres inférieurs) ou tétraplégique (pour une atteinte des quatre membres).

Dans une perspective plus physiologique, il est également possible d'effectuer un autre type de classification sur la base de la symptomatologie neurologique. Pourront ainsi être distinguées trois types d'atteintes.

Les atteintes motrices pyramidales concernent le contrôle de la motricité volontaire. Elles s'associent à une hypertonie spastique de certains muscles et une hyper-extensibilité d'autres muscles. Le muscle reprend vite sa position initiale après mobilisation et un étirement rapide va renforcer sa résistance. La personne présente une raideur et une faiblesse musculaire. Il n'y a pas de coordination entre la contraction et le relâchement des muscles antagonistes. En général, la spasticité prédomine au niveau des muscles fléchisseurs du membre supérieur et des extenseurs des membres inférieurs. En cas de spasticité quadriplégique, la personne voulant étendre un membre se retrouvera souvent en position d'hyperextension globale (opisthotonos). Les syndromes pyramidaux s'accompagnent d'une augmentation des syncinésies et sont également caractérisées par le signe de Babinski (élévation du gros orteil après stimulation du bord externe du pied).

Trois tableaux cliniques sont particulièrement rencontrés :

- *L'hémiplégie cérébrale infantile* : atteinte d'un seul côté du corps (lésion controlatérale). L'enfant va marcher mais plus tardivement que la moyenne (autour de deux ans). L'atteinte va principalement dominer au niveau du membre supérieur avec une flexion du coude/poignet et une pronation de la main. Le membre inférieur est en extension. Ce trouble peut se repérer vite, vers cinq/six mois avec une asymétrie des attitudes, une main qui reste fermée. Du côté du membre atteint il y aura une difficulté à habiller l'enfant. L'atteinte sera souvent associée à des troubles visuo-spatiaux et des troubles du langage

- *Le syndrome de Little ou diplégie spastique* : atteinte des deux membres inférieurs avec difficulté de tenue de tronc et une atteinte discrète des deux membres supérieurs. Le diagnostic se fait également précocement comme ci-dessus. On observe une hypotonie axiale, une mauvaise tenue de tête et une rigidité des membres inférieurs qui contraste avec l'hypotonie axiale. La date d'acquisition de la marche et la rentabilité de la marche dépendent

de l'importance de la spasticité, de la qualité de la commande volontaire et du degré de déficit du tonus postural.

- *La tétraplégie spastique* : atteinte de tout le corps, associée à une insuffisance posturale du tronc, contrôle très faible de la tête et rigidité des membres. C'est une hypotonie axiale associée à une hypertonie des quatre membres. Le diagnostic est très précoce. Les nouveau-nés sont hypotoniques et présentent des crises d'épilepsie dès les premiers jours

Les atteintes extra-pyramidales (atteintes des noyaux gris centraux) engendrent une rigidité diffuse dite en « tuyau de plomb » exprimée par une grande résistance du muscle à la mobilisation avec conservation de la position imprimée ainsi que des mouvements involontaires qui viennent parasiter la motricité volontaire. Au niveau du polyhandicap, ces atteintes se manifestent sous deux formes. Une forme athétosique, caractérisée par une hypotonie et des mouvements involontaires lents accompagnés de crispations distales. Une forme dystonique, sur le versant de l'hypertonie qui engendre des mouvements involontaires s'accompagnant de postures douloureuses.

Les atteintes cérébelleuses provoquent un trouble ataxique, c'est à dire une hypotonie globale s'accompagnant de troubles de l'équilibre, d'incoordinations volontaires, d'une imprécision des gestes et d'une force non adaptée au mouvement. La démarche des enfants est caractérisée par un élargissement du polygone de sustentation. Ils titubent et tombent fréquemment.

4) <u>Sémiologie</u> :

La déficience intellectuelle

Les capacités intellectuelles des enfants polyhandicapés sont difficilement évaluables en raison de l'association des différents déficits. Elles sont généralement situées entre une déficience mentale sévère et profonde. Les capacités à raisonner, mémoriser, apprendre et donc intégrer les expériences sont réduites. Il en est de même pour le repérage et l'organisation spatio-temporelle. La communication verbale est en générale très limitée voire absente. L'expression et la relation passent essentiellement par le canal corporel, par le biais de gestes quand ils peuvent être un minimum contrôlés, mais aussi par celui du tonus, de la posture, des mimiques, des regards ou des sons.

La déficience motrice

Les troubles du tonus et de la régulation tonique sont prégnants chez l'enfant polyhandicapé dès la naissance. Ce défaut de régulation est une entrave majeure au

développement de la motricité. Les mouvements sont mal contrôlés, les réflexes archaïques ont tendance à persister ; la motricité reste désordonnée et anarchique. La tenue de la tête restera difficile et les stations assises et debout sont impossibles pour une grande partie des enfants. Leurs moyens d'action sur le milieu étant restreints, ils ne vivent et n'intègrent que peu d'expériences sensorimotrices. Les supports corporels au processus d'individuation sont donc défaillants. Outre les troubles de la locomotion, ces enfants présentent en général, *de facto,* d'importants troubles du schéma corporel et de la latéralité.

Les rétractions musculaires et les faibles amplitudes articulaires provoquées notamment par la spasticité peuvent, d'autre part, engendrer à terme de lourdes surcharges orthopédiques (torsion de la colonne vertébrale, déformation pédestre, luxation de hanche...) souvent sources de douleurs conséquentes. Les appareillages tels que corset, attelles, même s'ils véhiculent une image de corps prisonnier et sont parfois difficiles à supporter, tentent au maximum de les limiter. La motricité et l'autonomie pourront, elles, être grandement améliorées par l'utilisation d'autres appareillages, tels que fauteuils (manuels ou électriques) et déambulateurs (avant et arrière).

Les troubles sensoriels et sensitifs :

Les déficits visuels sont très fréquents chez les personnes polyhandicapées. Une grande majorité des enfants est atteinte de strabisme dû à un dysfonctionnement des muscles oculaires. Le strabisme pouvant compromettre l'acuité visuelle, certains enfants sont également atteints d'amblyopie. D'autres troubles tels que les nystagmus (secousses involontaires des globes oculaires), la cataracte, une cécité corticale.... peuvent également être présents. Ces atteintes auront un impact sur les capacités de fixation et suivi, de perception, de coordination oculo-manuelle et bien entendu sur les interactions avec le milieu environnant.

D'après M. Guidetti et C. Tourette (2014), les déficits auditifs sont moins fréquents et difficiles à évaluer mais l'hypoacousie concernerait environ 25 % des enfants. Ils seront une entrave aux capacités de communication, à l'accès éventuel au langage.

Enfin, les personnes polyhandicapées présentent fréquemment des troubles de la sensibilité cutanée sur un versant d'hypoesthésie (baisse de la discrimination tactile) ou sur celui de l'hypersensibilité voire irritabilité. Ces troubles impacteront directement la perception que l'enfant pourra avoir de son corps et de son environnement et l'irritabilité entravera la relation avec l'entourage, en provoquant un retrait de tout contact peau à peau.

L'épilepsie

Les crises convulsives concerneraient environ la moitié des enfants polyhandicapés.

Lorsqu'elles se succèdent de manières rapprochées ou qu'elles durent trop longtemps, elles peuvent entraîner de graves séquelles cérébrales voire un décès. Chez ces enfants, l'épilepsie est difficile à stabiliser et le traitement peut provoquer un accroissement de somnolence, de fatigabilité et un ralentissement moteur. Les crises font aussi vivre à l'enfant des vécus de discontinuité d'existence et, en se répétant, peuvent conduire à des troubles de type autistique.

Les atteintes secondaires

Outre les surcharges orthopédiques évoquées précédemment, d'autres troubles peuvent apparaître et engendrer ainsi des sur-handicaps.

Les troubles bucco-faciaux et de la déglutition, les dysfonctionnements de l'appareil digestif, peuvent provoquer des difficultés d'ouverture de la bouche, de mastication, des fausses routes, des reflux gastriques et des problèmes intestinaux. Les risques de dénutrition et déshydratation sont importants. L'encombrement salivaire, l'atteinte neurologique des muscles respiratoires, les troubles de la déglutition ou encore le déficit de la toux engendrent d'autre part des insuffisances respiratoires. D'après K. Patte et al (2014), elles sont très fréquentes chez les patients souffrant de polyhandicap et restent la principale cause de mortalité et de morbidité. Il existe deux types de syndromes, l'un étant restrictif (volume courant inférieur à la moyenne) et l'autre - plus fréquent - obstructif. Les troubles de la respiration sont, de plus, susceptibles de générer des angoisses d'étouffement, voire de l'anxiété anticipatoire.

D'autre part, l'état d'extrême dépendance, la pauvreté des expériences sensorimotrice, les difficultés d'interaction avec le milieu environnant et humain et les difficultés de développement psychique qui en résultent sont probablement à l'origine de fréquents troubles du comportement et d'une labilité attentionnelle et émotionnelle.

III – La construction identitaire et le polyhandicap :

Avant d'aborder les axes de travail psychomoteurs qui me semblent favoriser la construction identitaire des personnes polyhandicapées, je souhaite développer, dans cette partie, quelques notions qui, pour moi, en représentent les fondements. Considérant que ce processus consiste en l'accès à un sentiment de soi relativement stable et à une identité différenciée d'autrui, la prise de conscience de soi et l'individualisation me paraissent en constituer des étapes majeures.

1) **Conscience et Sentiment de soi** :

AR. Damasio définit la conscience comme « un phénomène entièrement privé et à la première personne, qui apparaît comme une partie du processus privé et à la première personne que nous appelons esprit....[elle] est la partie de l'esprit qui a trait au sens manifeste que l'on a de soi et que l'on a de connaître….[elle] a été inventée pour que nous puissions ressentir la vie ».[5]

Pour lui, la conscience est constituée deux entités bien distinctes. Il nomme la première « conscience noyau ». C'est une forme simple de conscience qui gère ce qui se passe dans l'ici et le maintenant. Elle nous permet de savoir durant un bref instant que c'est bien nous qui sommes par exemple en train de ressentir telle sensation ou de voir tel objet. A ce niveau, il n'y a ni ailleurs, ni passé, ni futur. Cette conscience couvre toutes les pensées et choses à connaître qui peuvent être rendues conscientes. Elle est stable tout au long de la vie, elle n'est pas spécifique de notre espèce et est indépendante de la mémoire et du langage. Les racines de la conscience noyau sont portées par des structures neuronales spécifiques qui servent de support à la représentation inconsciente des états corporels et qui constituent le « proto-soi ».
Cette forme de conscience pourrait se rapprocher de ce que F. Dolto a appelé « l'image de base », première composante de l'image du corps qui permet de se ressentir dans une « mêmeté » d'être.

La seconde forme de conscience, beaucoup plus complexe, est qualifiée de « conscience étendue ». Elle place l'individu à un instant « t » de son histoire en y intégrant la connaissance qu'il a de son passé, de son environnement et l'anticipation de son futur. Elle donne ainsi accès à un panorama très large de connaissances. « La conscience étendue est ce qui permet aux organismes humains de porter leurs aptitudes mentales à leur plus haute expression ».[6] Ce sont de ces deux type de consciences que vont émerger le sentiment de soi. La conscience noyau donnera naissance au « Soi central ». Il correspond au sentiment de soi dans l'acte de connaître. Il peut être déclenché par n'importe quel objet qui modifie le proto-soi. La conscience étendue permet, elle, l'émergence du « Soi autobiographique ». Il repose sur la mémoire autobiographique alimentée par les expériences individuelles.

Ces différentes formes de consciences et de Soi s'étayent les unes sur les autres. La conscience étendue ne peut exister sans la conscience noyau elle-même nourrie par le proto-soi. Pour AR. Damasio, la conscience noyau est toujours préservée car elle est nécessaire à la

[5] Damasio AR., 2002, p 22, 36 et 40
[6] Ibid, p 231

survie de l'individu. Ce n'est par contre pas le cas de la conscience étendue qui peut être endommagée notamment suite à des lésions neurologiques (cortex frontal, temporal, noyaux sous corticaux).

Au niveau du polyhandicap, il est donc envisageable que chaque personne puisse avoir accès à une conscience et un sentiment de soi. Toutefois, la présence de lésion neurologiques sévères, et de crises comitiales, qui peuvent être fréquentes, posent question quant à la continuité de ce sentiment. Il est ainsi fort probable que l'accès à la conscience étendue, qui permet d'assurer une continuité de pensée, de relier les évènements entre eux, d'engrammer les expériences et accéder ainsi à un Soi-autobiographique soit fortement compromis. En tant que soignant, nous devons pouvoir intervenir à ce niveau-là pour apporter des repères et de la stabilité dans les expériences vécues par la personne déficitaire.

2) **Individuation / Individualisation** :

Selon P. Goirand, qui fait référence aux travaux de Ph. Malrieu et H. Wallon, l'*individuation* peut être définie comme « le processus par lequel chaque être humain prend conscience de sa qualité et de sa valeur d'individu.»[7] Il s'agirait donc d'une prise de conscience d'être une personne à part entière, distincte et différente d'autrui. Ce terme semble pouvoir être rapproché de celui de subjectivation et d'identification, tous deux relatifs à la construction du sujet et de l'identité.

G. Simondon (2005), apporte un éclairage nouveau à cette notion d'individuation en la considérant comme un processus par lequel se forment les états successifs des êtres individués à partir de leur état « pré-individuel » et non pas sur des individus supposés déjà constitués. C'est un processus qui opère dans une dialectique de dynamiques métastables individuelles et collectives. Ainsi, pour lui, l'individuation ne donne pas seulement naissance à un individu mais aussi à son milieu associé. L'individu vivant est approché comme le fruit de relations transindividuelles (à la fois intérieures et extérieures). L'individuation est une force présente dans le monde qui caractérise l'être existant et le sépare en milieu et en individu. Elle constitue ainsi un acte continuel qui caractérise le vivant et qui fait que nous sommes perpétuellement des êtres en devenir. Elle est un processus universel.

Selon lui, l'unité et l'identité sont postérieures à l'opération d'individuation. C'est l'individuation qui va permettre l'*individualisation*. Cette dernière pouvant alors être définie

[7] http://epsetsociete.fr/IMG/pdf/individualisme_pgoirand.pdf

comme le processus qui conduit un homme à prendre conscience que ses caractères propres le distinguent des autres personnes apparemment similaires. Il pourra alors se considérer comme une personne indépendante, susceptible de prendre des décisions qui lui seraient vraiment propres.

Chez l'enfant, ce processus ne pourra s'enclencher que lorsqu'il pourra se représenter ce qui est différent et qu'il est autre parmi ses semblables. « Pour penser, élaborer, s'identifier, il faut qu'un écart soit créé entre soi et l'autre. »[8] Les recherches récentes montrent que le bébé est capable très tôt de différencier ce qui vient de lui et ce qui vient du monde extérieur, mais il semble qu'il n'en soit capable que par moments. Pour R. Roussillon, le plaisir du bébé est pris dans le ballet de la rencontre avec un « autre semblable », un autre perçu comme faisant effet de miroir de soi, qui reste tout autant autre que semblable. Il n'y a pas confusion, il reste autre, mais suffisamment même pour être un double de soi et suffisamment autre pour ne pas être confondu avec soi. Dans la période de narcissisme primaire, l'enfant ne s'est pas encore reconnu comme différencié et capable d'autonomie dans son fonctionnement. Il n'y a pas encore de sujet à proprement parler, il n'est qu'émergent, potentiel. Il est dépendant des moments de « rassemblement », d'investissement de l'objet maternel et de la qualité de ce dernier, à la fois double et régulateur de soi. L'enjeu du narcissisme secondaire sera de quitter l'illusion primaire pour accéder peu à peu à la capacité de discriminer ce qui revient à l'autre et ce qui revient au sujet. Pour D. Winnicott, cette sortie du narcissisme primaire correspond au moment où la mère sortant de l'état de préoccupation maternelle primaire va s'ajuster de façon moins étroite à l'enfant.

M. Mahler et al (1990), distingue la naissance biologique de la "naissance psychologique". Si la coupure du cordon ombilical amène une distanciation physique du bébé par rapport à sa mère, le sentiment d'exister comme être individualisé apparaît progressivement. Ce processus de séparation évolue au gré des différentes acquisitions de l'enfant. Son évolution est bien sûr liée aux réponses de l'entourage et à la qualité de l'attachement mis en place. Il est indispensable "de bien s'attacher" pour devenir capable de "bien se détacher".

Dans le cas des enfants polyhandicapés, la symbiose qui s'établit normalement lors des premiers liens après la naissance, lorsque la mère est en phase de préoccupation maternelle primaire, est souvent mise en échec. Les parents peuvent avoir, de façon amplifiée, des conduites ambivalentes alternant des moments d'amour fusionnel et des désirs inconscients de mort. Les perturbations neuromotrices, comportementales, risquent d'entraîner globalement

[8] Robert-Ouvray S, 2002, p.148

une spirale d'interactions (verbales ou via le dialogue tonique) peu appropriées. Il peut alors en résulter un état symbiotique pathologique et un échec du processus de séparation-individuation. « L'enfant, du fait de son inachèvement et de son incomplétude, sera toujours perçu par ses parents comme un morceau d'eux-mêmes, dont ils ne parviendront jamais réellement à se détacher ».[9]

3) **Identité** :

L'identité est un terme polysémique. Dans le dictionnaire Larousse (2012), on peut ainsi y trouver une première définition : « fait pour une personne d'être tel individu et de pouvoir également être reconnue pour telle, sans nulle confusion grâce aux éléments qui l'individualisent », mais aussi une seconde : « Rapports que présentent entre eux, deux ou plusieurs êtres ou choses qui ont une similitude parfaite ». Sont donc inclus sous cette terminologie à la fois une notion de singularité mais aussi éventuellement de similarité.

Pour AR Damasio, l'idée que chacun se fait de soi, la constitution de son identité, de sa personnalité ne peuvent survenir que si le Soi autobiographique et donc la conscience étendue sont présents et intègres. Ce concept de conscience étendue, base nécessaire à la constitution d'une identité, correspondrait à celui « d'image fonctionnelle » élaboré par F. Dolto. Celle-ci étant la deuxième composante de l'image du corps (la troisième et dernière étant « l'image érogène » constitutive d'une identité sexuée).

L'identité devient stable lorsque l'enfant peut se représenter son existence en toute circonstance ; c'est-à-dire, même « lorsqu'il cesse de bouger ou d'être vu ».[10] Pour les personnes polyhandicapées, la conscience étendue étant en général altérée, l'acquisition d'une identité stable semble donc pouvoir être largement compromise. La déficience mentale étant sévère, les capacités cognitives sont fortement réduites, altérant ainsi les capacités de représentation notamment de soi. C'est à l'entourage et notamment au personnel soignant, d'apporter les stimulations corporelles adéquates pour établir au moins une ébauche de représentation qui soit le plus unifiée possible.

[9] Korff-Sausse S., 1996, p 48
[10] Lesage B., 2012, p 157

2ème PARTIE : APPORT DE LA PSYCHOMOTRICITE DANS LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

La réflexion menée pour la réalisation de ce travail s'est étayée sur de multiples observations issues de mon stage au sein de l'institution présentée ci-dessus. J'ai eu la chance et l'opportunité de rencontrer de nombreux enfants et adolescents tous très différents les uns des autres que ce soit dans leurs pathologies, l'expression de celles-ci, et dans leur façon d'être et d'interagir avec l'environnement. Il m'a ainsi paru difficile de me limiter à relater une clinique qui serait basée seulement sur un ou deux cas. J'ai donc fait le choix d'illustrer mon propos de plusieurs observations cliniques concernant huit enfants ou adolescents. Pour chacune des hypothèses émises sur l'apport de la thérapie psychomotrice, après un bref exposé du contexte dans lequel nous avons travaillé, j'exposerai plusieurs vignettes cliniques qui serviront de substrat à la réflexion. Une présentation rapide de chaque enfant sera faite préalablement afin d'avoir une meilleure représentation de ces situations cliniques. Dans un deuxième temps, je m'appuierai sur un apport théorique pour tenter d'établir des liens théorico-cliniques, étoffer mon propos et surtout pouvoir conclure quant au lien entre l'axe de thérapie psychomotrice évoqué et la construction identitaire du sujet.

I – Psychomotricité et intégration sensorielle, perceptive et émotionnelle

Pour rappel, l'hypothèse émise sur ce versant de l'apport de la thérapie psychomotrice est la suivante :

Par un travail visant à améliorer l'intégration des flux sensoriels et la mise en sens des perceptions, des actions, des émotions, la psychomotricité contribuerait à l'émergence d'un sentiment de soi, et du processus d'individuation des personnes très déficientes. La prise de repères sur l'environnement lui permettrait ainsi d'être acteur et donc de se construire.

1) Description des séances

Afin d'illustrer ce travail thérapeutique d'intégration de flux sensoriels et de mise en sens des actions et des émotions, deux types de séances m'ont parues particulièrement adaptées.

La séance corps/espace :

Elle s'adresse à trois jeunes filles du groupe « éveil », qui sont Chloé, Sarah et Cécile. Les séances se déroulent en début de matinée, peu de temps après l'arrivée des enfants au sein de l'institution. Elles sont menées par ma maître de stage, en collaboration avec la professeure

des écoles de la section maternelle, une auxiliaire de vie et moi-même. Chaque adulte est amené à s'occuper un peu plus particulièrement de l'un des enfants et nous changeons d'une séance à l'autre. La séance se déroule au sol sur de grands tapis. Cécile et Sarah sont donc sorties de leur fauteuil. Nous enlevons les chaussures orthopédiques, les attelles, et parfois même le corset de Cécile afin d'ôter le maximum d'entraves aux sensations corporelles.

Chacune est installée de la manière qui semble la plus adéquate pour pouvoir participer à la séance. Chloé se tient seule assise en tailleur ; Sarah est placée en tailleur entre les jambes de l'adulte, le dos appuyé contre le torse de ce dernier ; Cécile, en fonction de la présence du corset pourra être installée comme Sarah ou placée sur un petit matelas incliné ou encore dans un « tumble form »[11]. Nous aborderons plus en détail dans le chapitre suivant l'intérêt et l'importance de ces installations qui sont certes chronophages mais qui impactent directement l'atteinte des objectifs de la séance.

Le matériel utilisé est principalement constitué de petites peluches issues de la série « Monsieur/Madame ». Chacune étant de forme et de couleurs différentes. Nous utilisons également des bouillottes (chaufferettes, bouillotte insérée dans une peluche, coussin en noyau de cerise…), des baguettes remplies d'un liquide pailleté, des clochettes, ainsi que des pavés plastiques de forme et de couleur différentes. Des masques représentant différentes émotions sont également à notre disposition.

La séance se déroule dans la salle de classe de maternelle, elle dure une heure ce qui, avec les transferts, les installations, représente environ une demi-heure de travail effectif. Durant ce temps notre objectif est d'offrir différentes stimulations sensorielles aux enfants (visuelles, tactiles, kinesthésiques, auditives, vestibulaires et olfactives), travailler les repères spatiaux, la conscience corporelle et celle des émotions et favoriser voire induire la relation avec nous, adultes, mais aussi et surtout avec les pairs. Cette petite organisation groupale est assez régulièrement « perturbée » par le passage de tierces personnes pour des demandes diverses. Mais nous faisons en sorte de les intégrer dans la séance et ces interruptions font finalement partie intégrante du cadre.

***Les séances de stimulation visuelle* :**

Ces séances se déroulent en fin de matinée dans la continuité de la séance corps/espace. Elles intègrent deux binômes, pris en charge l'un après l'autre. Le premier est constitué de deux

[11] Le tumble form est un siège moulé ergonomique légèrement incliné et d'assise assez souple qui se pose sur le sol. Il peut être utilisé pour positionner l'enfant lors de courtes activités.

jeunes filles, Juliette et Johanna, qui ont un accès à la marche et le second, de deux adolescentes un peu plus âgées Olivia et Anna, toutes deux installées en fauteuil. Nous les conduisons dans la salle multisensorielle (située au cœur de la MAS) qui a l'avantage d'offrir un cadre contenant et peu perturbé même si l'isolation phonique n'est pas optimale. Nous y maintenons un éclairage de faible intensité afin de favoriser le calme et l'attention. Nous nous plaçons en cercle, chacune assise sur une chaise ou dans son fauteuil. Les séances durent 45 minutes chacune, ce qui représente également un temps effectif de travail d'environ une demi-heure même si l'on peut considérer que les quinze minutes utilisées pour se rendre jusqu'à la salle et s'installer font partie intégrante du temps thérapeutique. L'encadrement thérapeutique est assuré par ma maître de stage et moi-même.

L'objectif premier des séances est de travailler le sens visuel (accroche du regard, poursuite oculaire, balayage visuel, coordination oculo-manuelle) ainsi que la structuration de l'espace avec l'acquisition des notions haut/bas, devant/derrière, côté. Au-delà de ces objectifs, seront travaillés également, la conscience corporelle, les capacités attentionnelles, l'écoute de l'autre, la prise de décision….

Pour Juliette et Johanna qui doivent s'asseoir sur une chaise, la séance débute toujours par un ajustement de leur posture. Ensuite un petit rituel d'éveil corporel a été instauré avec mobilisations successives de la tête, des pieds et des jambes, des bras, du buste. Le matériel utilisé ensuite est varié et peut se composer de divers objets accrochés à une ficelle, de ballons de baudruche, de petits modules qui s'allument sur appui…En fonction des objets utilisés, diverses sollicitations pourront être faites comme suivre l'objet des yeux, le chercher dans la pièce, l'attraper en le regardant, l'amener dans un point déterminé de l'espace… Les propositions d'activité pourront émaner alternativement de chacun des participants.

2) <u>Observations cliniques :</u>

OLIVIA :

Présentation

Anamnèse

Olivia est une adolescente de 16 ans. Elle est née prématurément à 27 semaines et 2 jours par césarienne suite à un diagnostic de Hellp syndrome chez la mère.[12]

[12]Le Hellp syndrome est une maladie des vaisseaux du placenta qui provoque une réduction des apports en oxygène et nutriments au fœtus et induit une atteinte des vaisseaux sanguins chez la mère. Elle engendre une hypertension et la présence de protéines dans les urines (protéinurie) au cours de la grossesse (le plus souvent au troisième trimestre). http://www.doctissimo.fr/html/grossesse/patho_femme_enceinte/15512-hellp-syndrome.htm

Le handicap a été attribué à la prématurité et à la détection d'une petite lésion à l'angle de la corne frontale. Elle est également sujette à des crises d'épilepsie à départ fronto-latéral pour lesquelles elle est traitée.

Après des prises en charge successives en JES, CAMPS puis CMP, elle intègre l'IEM en Septembre 2006.

Elle passe une nuit par semaine à l'institution et vit le reste du temps au foyer familial avec ses parents. Elle est fille unique.

Au sein de l'IEM elle est prise en charge en psychomotricité à raison d'une fois par semaine en binôme en séance de stimulation visuelle et bénéficie également d'un suivi psychologique et en ergothérapie.

***Sémiologie* :**

Olivia présente actuellement une paralysie sévère des membres inférieurs. Elle est toutefois capable de tenir quelques secondes en position debout avec soutien et de mobiliser ses jambes avec une faible amplitude en position assise. Les membres supérieurs sont, eux, beaucoup plus mobiles dans tous les plans de l'espace. La motricité fine est déficitaire mais la préhension en pince supérieure est assez précise et elle peut, sans difficulté, manipuler un objet et le passer d'une main à l'autre en croisant la ligne médiane. Au niveau postural, Olivia présente une hypotonie axiale importante générant une cyphose globale avec un bassin en rétroversion, une asymétrie des hanches et une courbure thoraco-lombaire. Les déplacements qui s'effectuaient, à son arrivée à l'IEM avec un déambulateur ou en quadrupédie ne sont possibles maintenant qu'à l'aide d'un fauteuil roulant à siège coque qu'elle dirige de façon autonome. Le maintien du buste contre le dossier est, de plus, assuré par un harnais et la tête reçoit le support d'une têtière. Toutefois elle y est peu appuyée et a plutôt tendance à retomber vers l'avant. Le port de chaussures orthopédiques est également nécessaire.

Les capacités visuelles sont altérées par un dysfonctionnement modéré des voies de la conduction visuelle. Le dernier examen ophtalmologique a relevé une absence de vision binoculaire et un strabisme convergent. Les yeux ne s'orientent pas naturellement vers une cible. La poursuite oculaire et la fixation du regard sont difficiles. La vision périphérique semble plus efficiente. La coordination oculo-manuelle spontanée est inexistante. Les somatognosies sont très déficitaires. Elle ne parvient pas à montrer d'autres parties de son corps que les mains, les pieds et la tête. La communication verbale est possible mais pauvre. Le Oui et le Non sont bien acquis et utilisés à bon escient. Olivia fait preuve d'une grande excitabilité et impulsivité toutefois ses capacités d'attention s'améliorent au fil des séances.

Vignettes cliniques :

L'une des premières fois que je rencontre Olivia, nous sommes dans le cadre d'une séance de stimulation visuelle. La consigne est d'attraper un petit ballon de baudruche à peine gonflé que l'on tient à différents endroits autour des personnes. Je demande donc à Olivia d'attraper le ballon que je tiens en l'air, décalé sur un côté. A ce moment, elle tend immédiatement la main dans la bonne direction mais son regard reste vers le sol rendant compte d'une coordination oculo-manuelle totalement inopérante. Elle va tâtonner quelques secondes avant de saisir assez brutalement le ballon. Ce contact provoque d'ailleurs de l'excitation. Elle reste agrippée au ballon et j'ai du mal à le lui faire relâcher. Lorsque je lui demande ensuite de l'attraper avec l'autre main, les deux se lèvent simultanément et il faudra contenir la première main pour y parvenir. Nous poursuivons ensuite l'exercice en la contraignant à regarder le ballon avant d'aller l'attraper. Cela lui semble très coûteux et il lui est très difficile d'inhiber le mouvement du bras pour orienter d'abord son regard. Elle y parvient cependant et là, la cible est atteinte avec précision et rapidité, ce que nous verbalisons.

Lors de la séance suivante, Olivia est très excitée et distractible. Elle ne parvient pas à se concentrer suffisamment pour entamer un travail visuel. Ma maître de stage le lui verbalise lui expliquant qu'il est impossible de continuer la séance ainsi. Mettant alors de côté l'exercice visuel, elle enclenche des stimulations tactiles en lui touchant, puis en lui demandant de toucher elle-même, les différentes parties de son visage. Olivia parvient cette fois à se concentrer et à reprendre correctement les consignes. Cet échange tactile semble lui plaire, l'avoir relativement apaisé et lui avoir permis de se centrer sur le moment présent.

Lors de deux autres séances successives, nous demandons à Olivia de choisir un ballon parmi quatre de différentes couleurs. Malgré des capacités visuelles de distinction des couleurs et la connaissance du vocabulaire s'y rapportant, elle ne parvient pas à les nommer correctement. Elle semble, par ailleurs, dans l'incapacité de choisir et demande systématiquement la dernière couleur citée.

Un autre jour, je démarre la séance par le rituel d'éveil corporel. Après une mobilisation des pieds et des membres inférieurs, je demande à Olivia de taper dans ses mains d'abord devant elle (ce qu'elle réalise sans difficulté), puis, au-dessus de sa tête. Bien que paraissant attentive, et alors que, face à elle j'effectue le mouvement, elle ne répond pas à la consigne et continue à taper des mains vers l'avant. Sa posture étant comme d'habitude en cyphose (nous lui enlevons son harnais pour faciliter la mobilité du buste) et la tête toujours orientée vers le

bas, je lui demande de se redresser et lui redonne la consigne de taper des mains « tout en haut, plus haut que sa tête ». A ce moment-là, elle va poser les mains sur ses cheveux. Je lui dis, en mimant l'action, de les monter encore plus haut mais elle persiste dans cette position. Je viens alors lui attraper les mains et tire doucement les bras vers le haut. Je constate une raideur au niveau des épaules qu'il n'y a pas lorsque l'on mobilise les bras dans les autres directions de l'espace. Après deux répétitions, elle parviendra à le faire seule. Toutefois cette dimension de l'espace ne semble pas s'engrammer pour le moment puisque cet épisode continue à se répéter à chaque séance.

A la lecture de cette vignette clinique, il me semble opportun de souligner et reprendre les différents facteurs qui semblent entraver les facultés d'Olivia d'être au monde et d'interagir avec l'environnement. Le regard systématiquement positionné vers le bas empêche toute coordination oculo-manuelle et une absence d'interaction visuelle avec autrui. Sa posture est tassée, écrasée par la pesanteur et le monde aérien, au-dessus d'elle, est totalement négligé. Elle est facilement envahie par ses émotions et fait preuve d'une grande excitabilité ; il est toutefois possible de l'aider à se recentrer par le biais de sensations tactiles auto-contenantes. Enfin, devant la proposition de plusieurs objets, elle semble très en difficulté pour faire un choix.

JULIETTE

Présentation

Anamnèse

Juliette est une jeune fille longiligne de 14 ans qui est atteinte de paralysie cérébrale suite à une ischémie[13] cérébrale néo-natale avec épilepsie sévère. Plusieurs épisodes convulsifs se sont succédés dont un dernier en 2009.

Elle vit au domicile familial avec ses deux parents et ses deux plus jeunes frères de dix et trois ans et demi.

Elle a fait son entrée à l'IEM en Septembre 2005 où elle est accueillie la semaine en journée. Elle bénéficie actuellement d'une prise en charge pluri-disciplinaire comprenant des séances de

[13] Une ischémie correspond à une diminution ou un arrêt momentané de l'irrigation sanguine, donc de l'apport en oxygène, au niveau d'une zone plus ou moins étendue d'un tissu ou d'un organe. Elle peut avoir pour conséquence des lésions irréversibles générées par la nécrose des tissus.

kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, suivi psychologique et d'une séance hebdomadaire en psychomotricité où elle a intégré l'atelier de stimulation visuelle.

Sémiologie :

La paralysie cérébrale de Juliette se traduit par un handicap neuro-moteur avec atteinte motrice prédominant aux membres inférieurs, une hypotonie axiale et une dystonie[14] au niveau des membres supérieurs. Les membres inférieurs sont hyperlaxes. Depuis 2012, elle peut se déplacer de façon quasi autonome à l'aide d'un déambulateur postérieur. Elle a longtemps porté un casque à cause du risque de chute engendré par un équilibre précaire mais qui s'est nettement amélioré maintenant. La motricité fine, les capacités de préhension, de manipulation des objets et le contrôle gestuel sont très entravés par la présence des dystonies, d'impulsivité et d'un déficit de la planification qui ont tendance à l'envahir.

Juliette est en demande de relation avec les adultes et avec ses pairs. Toutefois, son expression orale est limitée. Elle privilégie la communication verbale mais peu de mots sont compréhensibles. Elle insiste toutefois pour être comprise en s'aidant fréquemment de gestes et de pointage. Le « oui » et le « non » sont clairement prononcés mais par impulsivité, le « non » est quasiment toujours exprimé en première intention. Une déficience au niveau des praxies bucco-faciales a également nécessité une longue prise en charge afin de l'amener vers une prise de repas autonome.

Au niveau visuel, elle est atteinte d'un strabisme convergent à dominance droite et d'une hypermétropie lui imposant un port de lunette permanent. Les capacités d'exploration et d'attention visuelles s'améliorent mais restent faibles. Le regard est souvent aimanté vers certaines zones ou objets et d'autres sont négligés. Le contrôle du regard, l'orientation volontaire des yeux, la fixation et la poursuite oculaire sont difficiles. Ses capacités auditives sont intègres.

Au niveau cognitif, elle a une bonne analyse des formes, une reconnaissance correcte des objets et montre des capacités de sériation et d'orientation. Les repérages spatiaux égocentrés sont acquis.

[14] Les dystonies se caractérisent par des contractions musculaires inadaptées apparaissant au cours d'un mouvement (dystonie de fonction) ou dans le maintien d'une attitude (torticolis)

Vignettes cliniques :

Le trajet pour se rendre à la salle multisensorielle demande d'arpenter de longs couloirs et de traverser plusieurs zones, notamment celle de la MAS. Je peux me rendre compte en y amenant Juliette, lors d'une des premières séances où je suis présente, à quel point ce parcours est source de stimulations diverses. Alors que je n'y prête quasiment pas attention, Juliette a le regard régulièrement attiré vers divers objets. A ce moment-là, elle s'arrête, me montre du doigt ce qui l'interpelle et m'en dit quelque chose que je ne comprends malheureusement pas. Certains objets semblent l'interroger et la préoccuper comme les lève-personnes. A chaque fois je tente donc de mettre des mots sur ce qu'elle semble me montrer, décrire son usage, établir un rapport entre l'objet et elle. Quand elle semble satisfaite de ce qui a été dit (où qu'elle sent, au contraire, que je n'arrive pas à décrypter ce qu'elle a voulu me dire...), elle continue son chemin.

S'il lui arrive de cogner son déambulateur postérieur, elle dit « Aïe ». Nous lui expliquons à chaque fois que son déambulateur est un objet qu'il n'a pas mal et que ce n'est pas elle qui s'est cognée. Je me questionne sur une éventuelle intégration de cet appareillage à son schéma corporel.

Durant la séance, nous lui faisons travailler la poursuite oculaire en déplaçant devant elle, une petite balle verte, qu'elle a préalablement choisie parmi d'autres objets. Devant la difficulté de maintenir son attention et son regard, ma maître de stage induit un comptage sur 3 afin d'introduire une temporalité à l'exercice. Il permet de donner un repère à Juliette sur la durée de l'effort d'attention demandée. Elle est ainsi beaucoup mieux maintenue.

La séance suivante, nous reprenons l'exercice de poursuite oculaire en comptant mais cette fois-ci ça ne fonctionne pas et le regard décroche très vite. Les capacités d'attention de Juliette semblent donc fluctuantes. Je parviens à ranimer une attention visuelle en éloignant l'objet et en le déplaçant dans la salle.

Lors d'une autre séance, après l'éveil corporel, nous avons demandé à Juliette de choisir un objet dans un petit sac de toile. Elle cherche à retirer l'un d'eux mais ses gestes sont brusques et la ficelle de la petite plume qu'elle a tiré du sac s'est enroulée autour de ses doigts. Elle tire sur la plume mais ne perçoit manifestement pas que la ficelle est coincée dans ses doigts. Nous l'aidons donc à le repérer et la guidons pour démêler le tout. Ensuite, nous tentons d'entamer des exercices de poursuite oculaires mais Juliette ne regarde rien. Elle est envahie de petits mouvements de bras, d'épaules, de torsion de buste et de paroles (incompréhensibles pour nous). Cet état dystonique lui fait fermer les yeux (peut-être pour se couper de cet excès de stimulation et d'agitation motrice). Ma maître de stage lui demande alors de se rasseoir

correctement, de s'arrêter de bouger et de ne pas parler pendant une minute. Je suis assez étonnée, mais elle y parvient sans difficulté et l'opération sera même répétée avec succès une seconde fois. Nous reprenons ensuite l'exercice dont le résultat est meilleur mais malgré tout peu satisfaisant. Nous lui demandons alors de déplacer elle-même la plume accrochée à la ficelle pour que nous la suivions du regard. Cette méthode s'est avérée plus efficace car actrice, elle a pu rester concentrée et a suivi du regard la plume qu'elle bougeait elle-même.

Quelques semaines plus tard nous proposerons une nouvelle variante du travail d'orientation du regard en y alliant un travail sur les repères spatiaux égocentrés. Chacune d'entre nous possède un ballon et doit proposer aux autres, tour à tour, un positionnement du ballon autour de soi. Les autres doivent observer et reproduire ce qui est demandé avec leur propre ballon. Juliette participe avec plaisir et aisance à cet exercice. Le choix de position est rapide et elle suit bien ses mouvements des yeux. Elle sait ensuite observer rapidement les propositions des autres et y répondre correctement.

La semaine suivante, lors de l'installation, Juliette a dit « Aie » lorsque ma maître de stage lui a touché le dos de la main gauche. Même si elle a, en effet, une toute petite égratignure sur un doigt, elle ne justifie pas une telle réaction. C'est en fait une zone où Juliette montre une grande irritabilité. Ma maître de stage se met alors à tapoter avec sa main, puis avec un ballon de baudruche, le dos, la paume de la main puis chaque doigt l'un après l'autre. Un recrutement tonique est alors observable mais Juliette se laisse faire. Elle est suffisamment en confiance et l'action est menée avec une connotation ludique. Il lui est ensuite demandé de serrer et relâcher le ballon entre les mains puis les genoux (il lui faudra les repérer sur autrui avant de réussir à situer les siens) et enfin les pieds. Juliette peine à réaliser cet exercice de tension/relâchement qui la met en difficulté se manifestant par une accentuation des dystonies. Il faudra plusieurs essais pour obtenir un mouvement plus posé.

Pour Juliette ce qu'il me semble important de souligner, d'après cette vignette clinique, est sa grande distractibilité. Elle est très fréquemment envahie par la multitude de flux visuels et auditifs qui l'assaillent. Face à cela, l'anxiété est souvent perceptible et elle cherche à être rassurée par l'adulte. Ces situations induisent aussi un renforcement des dystonies qui entravent la réalisation de ses gestes. Elle montre, d'autre part, une certaine irritabilité tactile. Le maintien du regard et la poursuite oculaire restent encore difficiles. Les repères spatiaux égocentrés sont maîtrisés et elle semble ne pas présenter de difficulté d'orientation. Elle est également en capacité d'exprimer des choix.

CHLOÉ :

Présentation :

Anamnèse

Chloé a huit ans. Elle est née par césarienne à 41 semaines. Elle est atteinte d'une trisomie 13 en mosaïque et monosomie 6q[15] induisant un syndrome malformatif et un retard global de développement avec déficience mentale. Elle présente une dysmorphie faciale (sa tête est très arrondie) et une exophtalmie[16] bilatérale. Elle a été nourrie par gastrostomie[17] pendant les trois premières années de sa vie. Elle est ensuite passée progressivement à une forme d'alimentation mixte puis intégralement orale, avec toutefois une limitation des morceaux. Elle a été hospitalisée plusieurs fois pour neutropénie (manque de granulocytes) en climat fébrile.

Chloé vit actuellement au domicile familial avec ses deux parents. Elle est fille unique. Elle a été admise à l'IEM en Septembre 2010 où elle est accueillie en journée au sein du groupe « éveil ». Elle bénéficie de prises en charge en orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie et en psychomotricité à raison de 2 séances par semaine, en balnéothérapie et au sein du groupe corps/espace. Elle a également démarré un atelier émotion avec la psychologue de l'institution et son institutrice.

***Sémiologie* :**

Sur le plan postural, elle présente un schéma global hypotonique et une légère cyphose dorsale. Elle a porté un corset pendant plusieurs années qui a été définitivement retiré il y a plus d'un an. Les pieds sont varus et légèrement équins et les mains sont botes. Elle arrive maintenant à se tenir assise seule en tailleur mais se laisse souvent aller en arrière pour s'allonger ou aller s'appuyer contre quelqu'un, ce qui tend à signifier une relative fatigabilité. Les compétences motrices globales de Chloé se sont nettement améliorées ces derniers mois. Avec un peu d'aide (consistant à lui tenir les mains et bloquer les pieds), elle arrive à se relever en partant de la position assise au sol. L'équilibre à la marche s'est également amélioré. En position assise elle

[15] La Trisomie 13 (ou syndrome de Patau) est une anomalie due à la présence d'un chromosome 13 surnuméraire. Elle peut engendrer des malformations cérébrales, une dysmorphie faciale, des anomalies oculaires, des malformations viscérales et un retard psychomoteur très sévère. Dans le cas de Chloé elle n'est que partielle puisqu'en mosaïque (toutes les cellules ne portent pas l'anomalie). La monosomie 6 q est caractérisée par une délétion partielle du chromosome 6 au niveau du bras long. La sévérité des problèmes qu'elle peut causer dépend de la quantité de matériel chromosomique perdue et de la localisation de cette délétion.

[16] L'exophtalmie est une saillie du globe oculaire hors de son orbite

[17] Création chirurgicale d'une ouverture dans la paroi abdominale qui permet l'ingestion de nourriture directement dans l'estomac.

se déplace préférentiellement sur les fesses en se propulsant avec le dos des mains. Chloé a de bonnes capacités de préhension palmaire qui lui permettent d'attraper les objets, de les garder un instant en main, de les tendre aux autres. Toutefois, elle manque de force et de souplesse digitale pour pouvoir les explorer et les manipuler convenablement. Elle arrive aisément à enlever ses chaussettes et parvient, avec peu d'aide, à les remettre seule. Elle aime maintenant laisser une trace graphique et utilise le crayon à bon escient.

Au niveau visuel, Chloé est hypermétrope et astigmate. Elle porte des lunettes en permanence lui permettant, à priori, d'avoir une vision correcte de près comme de loin. Elle semble pouvoir aisément repérer et fixer les éléments de son environnement. La poursuite oculaire est toutefois compliquée.

En terme de communication, l'entrée en relation est fréquemment difficile notamment au niveau de l'accroche du regard qui, parfois, semble perdu au loin. Cette situation est assez similaire à celle que l'on pourrait observer avec un enfant sujet à des crises comitiales d'absence mais ce n'est pas le cas pour Chloé. Elle traduit plutôt une incapacité d'attention divisée. Elle peut être tellement absorbée par une scène qui se déroule à quelques mètres d'elle qu'elle devient hermétique à toute autre stimulation.

Pour communiquer, elle utilise plusieurs signes à bon escient comme, par exemple, le « oui », le « non », « fini », « aller aux toilettes », « bravo »... Elle exprime également fréquemment son approbation ou désapprobation par des mimiques (sourires ou bouche fermée et vers le bas) et des vocalises. Elle est très en demande de relation surtout avec les adultes. Ses capacités d'attention lors des séances se sont nettement améliorées depuis quelques mois et elle est maintenant capable de tenir une activité pendant une demi-heure environ.

Vignette clinique :

Lors d'une séance du mois d'Octobre, nous avons pu constater que Chloé reconnaît maintenant parfaitement bien le jaune, le vert, le bleu et le rouge. En lui présentant un objet de chaque couleur et en lui demandant de prendre celui correspondant à la couleur demandée, elle ne se trompe pas. C'est une compétence qu'elle a acquise depuis quelques jours seulement et qui semble se consolider. Nous la valorisons pour cela et elle en est ravie. Par contre quelques minutes plus tard, elle manifeste clairement son refus de participer au travail de groupe en nous tournant ostensiblement le dos et en coupant tout contact visuel avec nous. Nous mettons des mots sur son attitude sans jugement particulier mais lui demandons de bien vouloir « revenir » avec nous. Après un petit temps - sans doute nécessaire à l'assimilation de

ce que nous lui avons dit- elle se retourne et acceptera de travailler en interaction avec les autres. Cette réaction d'isolement momentané se répétera encore pendant deux séances. Puis, la semaine suivante, Chloé est plus présente au groupe et ne manifeste ni réaction de jalousie ni de bouderie. Elle tend les objets volontiers à Cécile, nous la félicitons pour cela, et elle montre une grande satisfaction d'être valorisée ainsi. Elle joue ensuite à chatouiller les pieds de l'auxiliaire de vie qui répond par un petit cri ; elle répète plusieurs fois l'opération attendant systématiquement la réponse. Il s'établit alors une sorte de dialogue dans le jeu : un flux sonore répond à un flux tactile…. Elle nous observe ensuite mettre les coussins sur la tête tel un chapeau et prend plaisir à nous imiter.

La semaine suivante, Chloé a l'air un peu absente quand on arrive. Je me mets devant elle pour lui dire bonjour mais elle regarde au loin (où il ne se passe pourtant rien de particulier…). Ensuite elle focalise toute son attention sur l'installation au tapis de Sarah puis de Cécile. Une fois installées en cercle, Chloé se détourne rapidement pour être plus face à moi. Elle me tend les objets qu'elle attrape mais fait mine de ne pas entendre quand je lui demande de les donner « aux copines ». Elle regarde ma maître de stage qui manipule un ballon de baudruche avec Sarah. A un moment, nous lui demandons d'échanger le coussin qu'elle a dans les mains avec le ballon de Sarah. Elle tend volontiers le coussin mais ne cherche pas du tout à récupérer le ballon et va saisir un autre objet. Nous lui disons, à ce moment-là, que c'est le ballon qui lui est proposé et pas autre chose et que si elle ne le veut pas, elle doit l'exprimer clairement en disant « non » de la tête. Elle fait alors un « non » très bref et de façon un peu inattendue, se met à pleurer et à grogner. Nous ne savons pas très bien si cette réaction est due au fait de ne pas vouloir le ballon ou à la contrainte imposée de nous dire « oui » ou « non ». Les pleurs augmentent et elle cherche un contact adhésif avec moi pour se retrouver dans une relation exclusive. Nous augmentons sa frustration en refusant ce comportement et en lui demandant de rester face au cercle. La colère monte, Chloé devient rouge, elle continue à pleurer et s'allonge. Elle tente toujours de se faire câliner en tendant les bras vers moi. Étant à sa droite, ma maître de stage me fait signe de changer de place et de me placer à sa gauche. Cela nous permet de constater qu'elle maintient son orientation à droite ; sa colère ne se déplace pas. Nous verbalisons alors qu'elle est en colère, qu'elle en a le droit et qu'elle reviendra vers nous quand elle sera calmée. L'institutrice illustre ces mots en mettant le masque de la colère puis en l'enlevant. Chloé le prend et l'approche de son visage sans le mettre totalement. Elle se calme alors assez rapidement. L'institutrice lui explique que personne ne lui en veut et que ce n'est pas grave. Puis elle sort le masque sourire. En fin de séance, elle est apaisée et part tranquillement avec l'orthophoniste de l'institution pour sa séance.

Ce type de comportement se réitérera la séance suivante. Alors qu'elle participait activement à ce qui se passait, elle me tend subitement les bras pour que je la prenne. Comme je lui dis « non », que la séance n'est pas terminée et qu'il faut qu'elle travaille encore, elle réagit immédiatement en tournant le dos, en s'enroulant et en pleurant. Je lui dis que je vois bien qu'elle est en colère ou qu'elle est triste et vais chercher les masques correspondant à ces deux émotions. Je lui demande de choisir celui qui correspond à ce qu'elle ressent en les positionnant tour à tour sur mon visage. Elle se saisit alors de celui représentant la personne triste et le place devant son visage. Puis elle se calme très rapidement. La mise en sens de ses émotions, par l'intermédiaire de la verbalisation et des masques, ainsi que son vécu de la semaine précédente, lui ont sans doute permis de mieux les gérer. A la suite de cet épisode elle s'est retournée face au cercle au bout de deux minutes et a pu reprendre l'activité avec nous. Nous avons constaté là un gros progrès par rapport à la semaine précédente où la colère l'avait complètement envahie avec beaucoup plus de difficultés à retomber.

Les semaines suivantes, malgré plusieurs refus de notre part de répondre à ses demandes, ou moments où nous devons recadrer ses actions, Chloé réagit cette fois sereinement ; elle nous montre son mécontentement (par exemple en faisant mine de remettre ses chaussettes et de nous dire au revoir) mais ne manifeste aucune colère franche. Elle donne l'impression de s'ouvrir à l'humour.

Comme nous approchons de Noël, nous avons proposé à Chloé de se mettre le bonnet du père Noël. Elle s'amuse alors à faire « non » de la tête pour agiter la clochette. Elle intègre très rapidement la relation entre la vitesse et la force d'agitation de la tête et l'intensité du tintement de la clochette. Elle tente ensuite de venir se placer entre mes jambes mais accepte que je lui dise non. Elle maintiendra malgré tout un léger contact contre ma jambe pendant toute la séance. Je la laisse faire me disant qu'il peut, peut-être, lui fournir un arrière fond lui permettant d'être plus disponible.

Lors d'une nouvelle séance, après la rentrée de Janvier, nous avons proposé à Chloé de poser une peluche sur sa tête comme un chapeau puis d'essayer de s'en débarrasser en le faisant tomber par un basculement de tête en avant. Elle a regardé attentivement la démonstration puis a reproduit l'action sans difficulté et avec beaucoup de fierté soutenue par nos « bravos ». Nous avons proposés ensuite que ce soit le tour de Sarah. L'opération a été plus longue et compliquée et a nécessité de l'aide mais elle a fini par y parvenir. Pendant tout ce temps Chloé a été extrêmement attentive à Sarah et tentait de lui mimer ce qu'elle devait faire. Elle s'est également réjouie du succès de Sarah. C'est la première fois que je vois Chloé être aussi attentionnée envers ses pairs.

La séance suivante, nous la réprimandons car elle a jeté un objet à Sarah au lieu de le lui donner calmement. Nous lui demandons alors de se tourner vers elle et de lui faire le signe de la demande de pardon. Nous sommes alors heureuses de constater qu'elle va pouvoir le faire, même si c'est un peu long, sans manifester de colère. Elle reprendra ensuite le cours de la séance avec beaucoup d'entrain et, alors que nous scandons une demande, je la vois taper sur ses cuisses en rythme avec un grand sourire.

Avec Chloé, ce qui semble le plus prégnant au travers de ces vignettes cliniques est l'accès progressif à la gestion de ses émotions. De situations qui provoquaient colère ou tristesse et qui enclenchaient un retrait total de l'activité et un isolement, elle est parvenue, sans doute parce que nous l'avons aidé à y mettre du sens, à dépasser ces situations de frustration et pouvoir continuer ainsi à interagir avec son environnement. L'ouverture à ses pairs semble également maintenant se profiler, la participation au sein du groupe s'affirme. Elle a d'autre part de bonnes capacités d'observation, d'imitation, de mise en lien de différentes modalités sensorielles et un accès au rythme.

3) Apport théorique :

Dans l'hypothèse émise et traitée dans cette partie, il semble indispensable de chercher à préciser ce qui est entendu au travers des différents termes utilisés. Dans cet objectif, je m'appuierai sur différents apports théoriques qui, bien que non exhaustifs, m'ont paru apporter un éclairage correspondant à mes attentes. J'aborderai ainsi principalement les notions de flux, de perception, d'émotion, tout en tentant de les mettre en lien avec la problématique de la construction identitaire.

Les flux sensoriels :

Selon A. Bullinger « un flux peut-être caractérisé comme un apport continu et orienté d'un agent susceptible d'être détecté par un système sensoriel »[18]. Les effets des interactions entre un organisme et son milieu peuvent se résumer en terme de flux.
Au sein de notre environnement, et, notamment lorsque nous sommes éveillés, nous sommes

[18]Bullinger A., 2004, version Kindle, E 2736

soumis à une multitude de flux différents. Ils influencent en permanence notre interaction avec l'environnement.

Il en existe cinq types différents :

- ***Le flux gravitaire***, dont nous faisons la première expérience à la naissance, est généré par les forces de la pesanteur. Les accélérations qu'elles engendrent sont détectées par notre système vestibulaire (ou labyrinthique). Les récepteurs du labyrinthe (situé dans l'oreille interne) renseignent sur la position de la tête dans l'espace. Ils jouent un rôle majeur dans la perception du mouvement et sur l'équilibre du corps en partie perturbé par ces forces. A. Berthoz (1997) attribut au système vestibulaire la fonction de stabilisation de la posture et du regard permettant d'assurer une stabilité perceptive. Notre organisme est soumis en permanence à ce flux qui va impacter directement notre architecture osseuse, notre schéma tonique, nos postures.
- ***Les flux tactiles,*** sont perceptibles sur l'ensemble de notre enveloppe corporelle grâce à la présence de différents capteurs sensoriels. Certaines terminaisons libres sont sensibles aux mouvements des poils permettant notamment de détecter les courants d'air. D'autres nous permettront de repérer les sensations de chaud et de froid. Les disques de Merkel réagissent à une pression superficielle localisée sur la peau, tandis que les corpuscules de Ruffini sont sensibles à des pressions plus profondes. Les corpuscules de Messmer détectent les variations de contact léger d'objets sur la peau. Enfin les corpuscules de Pacini sont des récepteurs profonds qui sont sensibles aux vibrations. Cet équipement sensoriel, lorsqu'il est intègre, nous permet donc de repérer et d'analyser la nature des flux tactiles et de pouvoir se situer par rapport à eux. Pour les personnes présentant une hypersensibilité voire une irritabilité tactile, ces flux peuvent provoquer un recrutement tonique intense et déstabiliser toute la posture.
- ***Les flux olfactifs*** sont en lien avec la satisfaction orale mais ils ont également une composante affective mémorielle et émotionnelle forte. Les récepteurs chimio-sensoriels permettant de détecter ces flux, sont présents dès la trentième semaine de gestation. L'enfant discrimine, dès la naissance, l'odeur de sa mère qui l'aide à s'apaiser et l'odorat joue un rôle important dans l'attachement mère-enfant. Les odeurs ont ainsi une valeur de contenant. Les flux olfactifs, par leur survenue ou leur perte (lorsqu'il s'agit d'odeurs familières), sont susceptibles de nous mettre en alerte et donc d'avoir un impact sur notre tonus.
- ***Les flux auditifs*** sont constitués de l'ensemble des sons perceptibles dans l'environnement. Leur perception est le résultat de l'excitation de l'organe sensoriel

(organe de Corti) par les ondes sonores qui transforment un message mécanique en un courant bioélectrique. Ce message est transmis aux centres supérieurs d'intégration, où a lieu l'élaboration de la sensation auditive. Pour A.Bullinger « c'est une fonction d'alerte cruciale pour notre espèce ».[19] Selon lui, une variation brusque de flux entraîne chez la personne saine une chaîne de réponses qui débute par une réaction d'alerte, accompagnée d'un recrutement tonique. S'ensuit une réponse d'orientation vers la source sonore puis une évaluation de la distance. La localisation de la source sonore, permettra enfin d'organiser un ensemble de conduites instrumentales. Elle est indispensable pour pouvoir s'organiser et maintenir son attention.

- ***Les flux visuels,*** sont constitués de toutes les images qui glissent sur notre rétine lorsque nous opérons un balayage visuel ou que l'environnement défile devant nos yeux. Ces images captées par l'œil sont ensuite transmises, par les voies optiques, au cerveau, ce qui rend la vision fonctionnelle. Les mouvements sont essentiellement captés par la vision périphérique tandis que la fovea assure une grande résolution spatiale et une vision sophistiquée des couleurs. En ce qui concerne la poursuite oculaire, A. Berthoz (1997) précise qu'elle est gérée par un sous-système neuronal spécifique. Il commande des mouvements relativement lents de l'œil (contrairement aux saccades qui sont très rapides) mais qui s'associent à une simulation interne de la trajectoire réalisée par le cerveau. Ainsi lors du déplacement d'un objet, il peut y avoir anticipation des mouvements oculaires. Une lésion de ces zones peut donc rendre impossible cette fonction de poursuite ; l'objet rentre alors dans le champ visuel très ponctuellement puis disparaît.

  A. Bullinger (2004) souligne également la nécessité d'une bonne coordination entre la fovea et les fonctions périphériques pour que le système visuel focal soit outil d'exploration. La vue permet l'appréhension de l'espace, l'organisation spatiale et la construction du schéma corporel. La perception visuelle de l'espace motive l'enfant dans ses explorations. Elle permet également d'anticiper des réponses motrices et posturales adaptées. Elle le soutient dans ses mouvements et déplacements. Le regard est également un facteur majeur des interactions avec autrui. Les flux visuels vont donc avoir un impact important sur notre régulation tonique, nos orientations dans l'espace, nos intentions motrices. Pour les personnes IMC ou IMOC, A. Bullinger constate que le changement de posture nécessite un mouvement oculaire. Le visuel n'est alors plus disponible pour une activité d'exploration.

[19] Bullinger A., 2004, version Kindle, E 2751

Traitement des flux par l'organisme, notions de sensation et perception :

Les systèmes sensori-moteurs, lorsqu'ils sont fonctionnels, permettent de traiter à la fois les flux mais aussi leurs propriétés spatiales.

Toute variation d'un flux sensoriel induit, au niveau de l'organisme une *sensation* qui peut être définie comme une somme d'impressions provenant des organes sensoriels. L'interprétation de cette sensation, en fonction de notre vécu, de notre histoire se traduira par une *perception*.

Pour A. Berthoz, la perception n'est pas seulement une représentation : c'est une « action simulée et projetée sur le monde. »[20] Elle est multisensorielle et fait appel à la mémoire des lieux, des mouvements, des sensations… « La physiologie de la perception agit, juge et décide en fonction de l'action et de ses conséquences futures. »[21]

A.Bullinger précise que lorsque que le « capteur » de ce flux est mobile, c'est la sensibilité profonde - équivalent de ce que d'autres nomment la proprioception- qui en signale les mouvements en indiquant l'état de tension des muscles, la position des articulations… « L'ensemble de ces signaux de la sensibilité profonde, vont, dans le développement, se coordonner avec les signaux des flux sensoriels »[22] et constituer ainsi la *fonction proprioceptive*. Pour lui cette co-variation entre les sensations externes et internes est capitale et est à l'origine de la constitution d'un premier matériau psychique, elle nourrit la pensée. B.Lesage, ajoute que « le traitement des flux est, source d'expérience d'unité de soi. »[23]

Difficultés d'intégration des variations de flux :

L'absence de contrôle des flux va avoir des répercussions directes sur la régulation tonique. Pour A. Bullinger, « si une variation de flux n'est pas reliée à un autre flux ou à des sensations de la sensibilité profonde, il y aura un recrutement tonique qui peut amener à une perte de contrôle »[24]. Il y a donc un rapport direct entre tonicité et intégration des flux ; entre régulation tonique et contrôle des flux sensoriels. Ils sont un des facteurs qui vont impacter directement le niveau de vigilance de l'enfant et de tout individu et donc les capacités de

[20] Berthoz A., 1997, p 147
[21] Ibid p 30
[22] Bullinger A., 2004, version Kindle E 476
[23] Lesage B., 2012, p 81
[24] Bullinger A., 2004, version Kindle E 2555

contrôle des échanges avec l'environnement. La régulation des conduites passe par la possibilité d'extraire des invariants ce qui nécessite un environnement relativement stable et une certaine régularité dans les interactions de l'enfant avec son milieu. Lorsque les stimulations sont trop intenses, trop nombreuses ou que l'enfant n'a pas la capacité d'intégrer la (ou les) stimulations proposée(s), le milieu devient dystimulant ; l'extraction d'invariants devient impossible. La non maîtrise des flux pourra entraver le traitement des régularités produites par les mouvements et induire ainsi une fragilité de l'image du corps et une instabilité. Lorsque l'individu est dans l'incapacité d'organiser de manière sensée la multitude de stimulations provenant de l'entourage, il se crée ce qu'A.Frölich (2000) qualifie de « désinformation chaotique » pouvant générer un fort sentiment d'insécurité voire même de réveiller des angoisses archaïques. Des recrutements toniques majeurs, voire des décharges motrices se manifestent alors pour résoudre la tension accumulée. Des irritations tactiles pourront par exemple déstabiliser toute la posture.

Pour A.Bullinger (2004) la régulation des états toniques est une condition essentielle à la formation d'une subjectivité. Il souligne par ailleurs l'importance du traitement des flux visuels dans l'élaboration de l'espace du geste et dans la construction des représentations de l'image du corps. « Habiter l'organisme suppose que l'on maîtrise les sensations qui arrivent aux frontières de l'organisme.»[25]

<u>Emotions / Sentiments</u> :

Si l'on se réfère à la définition donnée dans le dictionnaire Larousse (2012), l'émotion est une « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement ».

AR. Damasio la caractérise comme « une modification transitoire de l'état de l'organisme dont les causes sont spécifiques »[26], c'est-à-dire comme une réaction physiologique de l'organisme à une stimulation externe ou interne déterminée. Les systèmes responsables de la production des émotions se situant dans les régions sous-corticales, ils peuvent se déclencher de manière tout à fait inconsciente et automatique. Les schèmes de réponses sont stéréotypés.
Les six *émotions primaires* sont le bonheur, la tristesse, la peur, la colère, la surprise et le dégoût. Mais de nombreux autres comportements ont été rattachés à la terminologie d'émotions. Il

[25] Ibid, E 2929
[26] Damasio AR., 2002, p 280

s'agit de ce que AR Damasio a qualifié *d'émotions secondaires ou sociales* (par exemple : embarras, jalousie, orgueil, culpabilité) et *d'émotions d'arrière-plan* (telles que bien-être, calme, malaise ou tension) qui auront la particularité d'induire de subtiles modifications corporelles.

Cinq canaux différents ont été distingués par J.de Ajuriaguerra comme vecteurs des émotions. Il s'agit des mimiques, des attitudes, des modifications toniques, des réactions de prestance et de l'activité motrice. E.Pireyre (2011) en rajoute un sixième qui est le regard.

Les fonctions biologiques des émotions, sont d'induire une réaction spécifique à une situation donnée et d'y préparer l'organisme en régulant son état interne en conséquence. Dans sa description des premières étapes de développement, H. Wallon (1925) montre que toute sensation non reliée à une structure représentative est susceptible de générer une émotion beaucoup plus forte chez l'enfant parce qu'il ne peut pas en retirer la part du réel représenté. L'ensemble de ces changements internes va générer des configurations neuronales particulières (cartes neuronales) et induire un éprouvé d'émotion. M.F. Livoir-Petersen l'évoque comme étant « la représentation par celui qui l'éprouve d'une modification tonique de son organisme, en rapport avec la valeur qu'il a accordé à la situation (ou à la pensée) qui l'affecte »[27]. Les cartes neuronales vont fournir des images à l'individu qui éprouve, et donner ainsi naissance à un sentiment.

Le sentiment, dirigé vers l'intérieur de soi, pourrait donc être défini comme étant une composante cognitive de l'émotion dirigée, elle, vers l'extérieur. Dans une dernière étape ces images sont susceptibles de parvenir à la conscience. Pour AR. Damasio, survient alors un « sentir de sentiment », « un sentiment de soi que l'on a dans l'acte de connaître ».[28]

D'après les données de l'INSERM (2005), malgré la sévérité des atteintes cliniques des personnes polyhandicapées, leurs capacités émotionnelles sont préservées dans la majorité des cas. Ceci constitue donc une première étape à l'accession d'un sentiment de soi mais il faut ensuite que ces émotions puissent être perçues, canalisées, et conscientisées ce qui peut leur faire souvent défaut.

4) **Discussion :**

,

Lorsque nous travaillons avec Olivia en séance de stimulation visuelle, l'objectif premier est d'induire une modification d'un schème de réactions, face aux stimuli visuels, qui nous

[27] Livoir-Petersen M.F. – 2010, Le dialogue tonico-émotionnel : un gué qui permet au bébé de passer d'une succession d'états toniques à des états d'âme - http://absm-andre-bullinger.over-blog.com/page-619321.html, p1
[28] Damasio AR., 2002, p 280

semble inadapté, et d'instaurer progressivement un automatisme d'intégration de ces flux, d'abord par le regard. Pour le moment, elle donne l'impression de « voir avec ses mains ». Le contact avec l'objet est certes permis en partie par sa vision périphérique qui lui donne une idée d'orientation du geste de préhension, mais elle est insuffisante pour rendre ce geste efficace et surtout pour pouvoir explorer convenablement l'objet et l'espace qui le contient. Elle pourra sentir la présence de l'objet dans sa main mais ne se verra pas actrice de cette situation. Il ne peut y avoir de coordination visuo-tactile ce qui retire une grande part de l'expérience vécue et une grande part des activités exploratoires tant nécessaires à l'alimentation du psychisme. Nous pouvons supposer que ce manque de coordination sensori-motrice est susceptible d'entraver la constitution des premières représentations de l'enfant qu'A. Bullinger nomme « proto-représentations ». Cette absence de regard envers les objets qui la sollicitent est également extrêmement pénalisante vis à vis des interactions avec le milieu humain. Ne pas croiser le regard de l'autre supprime une composante majeure du dialogue infra verbal et du partage émotionnel que l'on peut avoir avec lui. Cela prive également Olivia de la fonction de miroir de l'autre. Comment alors se percevoir sans être spectateur de ses actions sur l'environnement et sans possibilité de se voir à travers l'autre ?

Pour M.F. Livoir-Petersen, « la représentation de soi nécessite de prendre autrui comme source sensorielle. Pour caractériser l'activité de représentation, un mot pourrait suffire : comparaison. »[29] Malgré les déficits visuels d'Olivia, il nous semble impératif d'encourager et de développer ses capacités d'orientation du regard pour se voir et se percevoir actrice de ses mouvements, pour se voir et se percevoir au travers du regard des autres. Bien d'autres canaux sont bien sûr disponibles pour se sentir et se ressentir. Mais comme le précise G. Haag, « les sensorialités s'intègrent par la suprématie du visuel. »[30] Même avec déficit, quand la vision reste opérationnelle, il semble impératif de l'exploiter.

Un autre apport fondamental de ce travail sur le regard est celui de la perception de l'espace. L'hypotonie axiale d'Olivia génère une cyphose dorsale et cervicale. Son buste est écrasé par les forces de la pesanteur et l'espace au-dessus de sa tête ne lui semble pas connu. Elle peut l'explorer brièvement de la main si un objet lui est présenté mais elle ne l'intègre pas de fait comme espace qui l'entoure, elle ne l'investit pas. Pour reprendre les terminologies d'A. Berthoz (1997), l'espace représentatif d'Olivia est probablement très déformé par rapport à l'espace géométrique, ce qui contribue à un échec de constitution de son schéma corporel. Ce

[29]Livoir-Petersen M.F. – 2010, Le dialogue tonico-émotionnel : un gué qui permet au bébé de passer d'une succession d'états toniques à des états d'âme - http://absm-andre-bullinger.over-blog.com/page-619321.html, p2
[30] Haag G. 2012, p 4

déficit pourra être en partie compensé par une exploration tactile des différentes parties de son corps. Olivia semble alors redécouvrir son corps, valider qu'elle possède bien toutes ces parties dont elle entend régulièrement prononcer les mots mais qu'elle ne se représente pas toujours. Or, comme le souligne A. Frölich « le corps est l'élément premier de la réalisation de son Moi. »[31] Lorsqu'elle est débordée par des excitations trop fortes, cela semble l'apaiser.

Avec Juliette c'est moins la problématique d'orientation du regard qui est prégnante mais celle de la désorganisation provoquée par les différents flux auxquels elle est soumise. Ayant probablement peu de capacités d'attention sélective, elle ne filtre aucune stimulation qu'elle soit visuelle, auditive, tactile. Même le choc de son déambulateur postérieur sur un obstacle semble l'impacter directement. Les dystonies et syncinésies de crispation s'accentuent alors notablement entravant toute conduite instrumentale. Cette difficulté de gestion des flux, en plus du handicap moteur et intellectuel, contribue à réduire encore la plateforme sensori-tonique de Juliette et, de fait, son activité psychique et les qualités d'interaction avec son milieu. D'après Georges Saulus (in Korff-Sausse et al, 2009), un recrutement tonique majoré n'a qu'une fonction d'alerte et empêche les conduites d'orientation, d'exploration et de prise de sens. Dans ce contexte, il peut y avoir discordance entre les informations sensorielles perçues et les émotions. Or, selon M.F Livoir-Petersen, leur mise en relation participerait à la mise en place d'un sentiment d'identité propre par une prise de conscience de l'environnement dont il résulterait une image mentale du corps.

Le travail en psychomotricité consiste à apporter à Juliette des outils pour ne pas se laisser submerger par les stimulations sensorielles, pouvoir les discriminer et les sélectionner. L'objectif étant qu'elle puisse améliorer ses capacités attentionnelles, être moins distractible et réduire ses irritabilités à la fois tactiles et auditives. La verbalisation de ses états toniques va l'aider à se construire en mettant des mots sur ses sensations, ses affects. L'apprentissage d'un auto-apaisement (comme celui de se poser sur sa chaise en cessant toute activité gestuelle et verbale), lui permettra d'intérioriser la régulation de ses états toniques, étai nécessaire à la formation d'une subjectivité. Elle pourra alors exploiter ses nombreuses capacités de compréhension du milieu environnant et d'instrumentalisation.

J'aborderai maintenant le cas de Chloé dont le développement psychomoteur s'est considérablement accéléré ces derniers mois, tant au niveau des capacités motrices globales et

[31] Frölich A., 2000, p 143

fines, que dans la communication gestuelle, l'attention, les conduites d'imitation, la symbolisation. Les prises en charges pluridisciplinaires, le cadre sécurisant de l'institution ainsi qu'un environnement familial à la fois contenant et stimulant ont fortement contribué à l'émergence de toutes ces compétences. Le travail thérapeutique de ces dernières semaines en séance corps/espace s'est essentiellement axé sur la prise de conscience et la gestion des émotions de Chloé afin d'éviter les fréquentes phases de retrait, d'isolement ou de demande de relation exclusive dont elle faisait preuve jusqu'à maintenant.

Au cours des séances nous nous attelons à rendre Chloé attentive à ses sensations, ses perceptions et aux affects qui en découlent. En tant que psychomotricien nous pouvons assurer une fonction de « traducteur » de ses vécus psychiques en mettant du sens sur ses vécus tonico-corporels, sur ses affects, comme la mère peut le faire avec son bébé. Cette attention portée à l'enfant est également une façon de le considérer comme individu à part entière et de lui permettre de se sentir écouté et compris. C. Havreng (2012) présente alors le rôle du psychomotricien comme un « Moi auxiliaire ». Il fait office de fonction alpha qui, selon la description de W. Bion, permet d'interpréter, de transformer et de restituer sous forme plus tolérable les expériences douloureuses de l'enfant. Les vécus peuvent ainsi ne pas être ressentis comme destructeurs et envahissants mais comme ayant un sens et un but. Pour R. Scelles (in Korff-Sausse et al, 2009), « si l'enfant ne peut pas mettre de sens sur ce qu'il ressent, il peut faire en sorte de les oublier. Il se 'remplit' alors des émotions de l'autre.»[32]

Au fil des séances, nous avons pu amener Chloé vers une écoute de ses états internes et vers une représentation de ses modifications toniques sous forme d'émotion. Par nos paroles mais aussi par la symbolique des masques, nous avons soutenu cet aspect représentatif et tenté également de l'aider à distinguer la qualité de ses émotions notamment entre la colère et la tristesse. Chloé peut ainsi, non seulement éprouver le sentiment engendré par l'émotion, mais aussi le *sentiment de soi* dans l'acte de connaître. Il semble que cette mise en sens des émotions s'est engrammée et qu'elle en a maintenant ses propres représentations. Les comportements de retrait, de bouderie, de colère prolongée se sont très nettement atténués et elle supporte beaucoup mieux la frustration. Elle est, en outre, beaucoup plus attentive à ce qui se passe autour d'elle, à ses pairs et est beaucoup moins en recherche de relation exclusive et adhésive à l'adulte. Par la « réassurance et l'intériorisation psychique de ses états, [il semblerait que nous ayons pu l'aider à] se différencier, grandir et ne pas rester dans un monde sensoriel dictateur. »[33] Elle semble être repartie dans un processus de subjectivation qui devrait lui permettre d'accéder

[32] Korff-Sausse et al, 2009, version Kindle E2786
[33] Allard S., 2010, p 50

à la mise en place d'un sentiment d'identité propre. Ces expériences avec Chloé, ponctuées par des évolutions de comportements notables, permettent d'envisager, pour elle, des capacités cognitives suffisantes pour assurer une certaine continuité de penser et acquérir des représentations mentales. Pour Olivia et Juliette, même si certains éléments, à force de répétition, s'intègrent et que les conduites évoluent doucement, il semble qu'elles soient plus le fruit d'un apprentissage que d'une activité psychique permettant, pour reprendre les termes d'A. Bullinger, de faire évoluer leur fonctionnement sur la base d'extraction d'invariants qui deviendraient des représentations.

Ainsi, au travers de ces vignettes cliniques recueillies sur plusieurs mois de pratiques psychomotrices, et des liens qui ont pu être fait entre les différents items travaillés quant à leur impact sur la construction identitaire, il semble que le psychomotricien a un rôle essentiel à jouer dans ce processus. Il peut travailler avec l'enfant pour lui permettre une meilleure intégration des flux sensoriels en les isolant ou, au contraire, en les associant afin de solliciter certains canaux négligés. L'intervention du psychomotricien peut aussi s'étendre à l'entourage, que ce soit la famille ou les autres personnels soignant, afin de les conseiller sur le type et l'intensité des stimulations à apporter ou à éviter. Des conditions de vie trop dystimulantes sont, en effet, susceptibles d'altérer toute possibilité d'interaction avec l'environnement.

Par une capacité de lecture fine des états tonique de l'enfant, il pourra également l'aider à leur donner du sens, condition indispensable à leur contrôle et leur intégration psychique. Même si les lésions neurologiques dont souffrent la plupart de ces enfants doivent altérer la conscience étendue, nous nous rendons compte que, par la répétition de nos actes, dans la majorité des cas, nous arrivons à ce que l'enfant en garde une trace et se « souvienne » d'éléments qui tendent à le rendre plus acteur dans son environnement, et à se construire une entité *Soi*.

II – Psychomotricité et l'entrée en relation :

Dans cette seconde partie, il s'agit de pouvoir répondre au postulat suivant :
Par différents modes de communication et par un travail d'installation posturale visant à rendre l'enfant disponible à la relation, le psychomotricien favoriserait le développement des capacités de relations intersubjectives essentielles à la construction du Moi.

La clinique sur laquelle je me suis appuyée est issue de séances « corps / espace » dont le contenu a été décrit précédemment. Mes vignettes sont, cette fois, issues d'observations des deux autres petites filles qui accompagnent Chloé, qui sont Sarah et Cécile.

1) Observations cliniques :

SARAH :

Présentation

Anamnèse

Sarah est une petite fille de cinq ans et demi. Elle a eu une naissance et un développement normal jusqu'à l'âge de sept mois où elle a dû être traitée pour une bronchiolite. Malheureusement, suite à une erreur médicale elle a été victime d'une anoxie cérébrale suivie d'un état de mal convulsif. Pendant un an, elle a subi de nombreuses hospitalisations mais qui n'ont pu pallier la survenue de déficiences motrices et intellectuelles sévères. Seule l'audition semble ne pas avoir été touchée.
Ses parents sont actuellement séparés mais vivent dans une bonne entente. Toutefois, sa mère vit seule avec elle, et semble épuisée.
Sarah a intégré l'IEM il y a un peu plus de deux ans après avoir été prise en charge dans un CAMPS.

***Sémiologie* :**

Sur le plan postural, Sarah présente une forte hypotonie et un schéma d'hyperextension qui rendent difficile l'acquisition des NEM. Elle gesticule beaucoup au niveau des membres inférieurs dans tous les plans de l'espace. L'interaction est compliquée car la moindre stimulation provoque une excitation qui s'étend à l'ensemble du corps et la fait partir en opisthotonos.[34] La tête a tendance à se positionner naturellement en arrière et à gauche ce qui

[34] L'opisthotonos est caractérisé par une contracture généralisée des muscles extenseurs qui induit un arc-boutement du corps vers l'arrière.

l'amène à souvent négliger l'hémi-espace droit. En fauteuil, on observe un effondrement en cyphose. C'est donc une petite fille difficile à manipuler et à installer au sol que ce soit en la portant ou en utilisant un lève-personne. Elle est envahie par un réflexe archaïque de succion qui se manifeste par une protrusion de la langue qu'elle « tète ». Ce réflexe est difficile à inhiber.

Les appareillages utilisés sont un fauteuil à coque moulé, des chaussures orthopédiques ainsi que des attelles aux deux mains que l'on enlève pendant la séance. Elle est également placée régulièrement en verticalisateur.

Au niveau sensoriel, l'audition est opérante et elle réagit au bruit mais ne s'oriente pas toujours vers la source sonore. La sphère visuelle est très atteinte. Elle présente un strabisme bilatéral. Le dernier bilan neurovisuel effectué à la fondation Rotschild en 2013 fait état d'une dissociation entre l'hémi-espace droit et gauche, le premier étant très peu exploré. La poursuite visuelle est possible mais reste très saccadée et plus difficile à droite. Ces capacités s'observant surtout pour des stimuli très prégnants ou associés à d'autres modalités sensorielles. La fixation visuelle est possible mais nécessite de s'approcher très près de son visage.

La coordination visuo-motrice n'est pas opérationnelle. Sarah ne cherche pas à attraper les objets présentés et la saisie (cubitopalmaire) se fait uniquement au contact de l'objet. Elle est d'autre part gênée par la rigidité de ses membres. Elle présente une hypersensibilité tactile qui s'estompe un peu maintenant et au fil des prises en charge. Les contacts corporels sont maintenant possibles.

Sur un plan comportemental et relationnel, Sarah est une petite fille très réactive et d'humeur plutôt joyeuse. Elle a une tendance hyperactive et elle souffre de troubles du sommeil avec notamment des difficultés d'endormissement. Sarah a besoin de beaucoup de contacts physiques du fait qu'elle voit peu. Elle n'aime pas être seule. Elle apprécie les comptines, les chansons, les jouets qui font du bruit. Elle réagit à l'appel de son prénom et peut répondre à des petits ordres simples. L'utilisation du Oui et du Non n'est pas encore acquis et reste un objectif de communication prioritaire. Elle est capable d'attention conjointe. Elle s'exprime parfois en émettant des vocalises gutturales qui permettent de repérer son accord ou son bien-être sur certaines propositions. Elle est également susceptible de rire lorsque la situation s'y prête. Elle n'est, par contre, pas capable d'imitation verbale et non verbale.

Vignette clinique

La première fois que je rencontre Sarah, elle est souriante et semble contente de nous voir arriver dans la salle. Elle gesticule beaucoup dans son fauteuil, les jambes partent en

extension et il faut prendre garde à ne pas prendre de coups de pieds. L'hyperextension se généralise et se poursuit lors du transfert sur le tapis. Ma maître de stage initie alors un réveil corporel par percussion qui permet à Sarah de quitter cette attitude, de s'enrouler peu à peu et de pouvoir plier ses jambes et ses bras. Elle se place ensuite derrière elle, et maintient le dos de Sarah contre son buste. Puis elle se met à lui parler d'une voix grave. Alors qu'elle réagissait peu aux paroles des unes et des autres jusque-là, Sarah se met immédiatement à lever les yeux vers son interlocutrice. La stimulation sonore associée aux vibrations internes induites par la voix ont enclenché une réaction et une prise de contact visuel sans hyperextension ni utilisation du tonus pneumatique.[35]

Lors de la séance suivante, nous cherchons à travailler l'interaction uniquement par le canal visuel ce qui va s'avérer très compliqué. J'approche progressivement la grosse peluche de Madame Bonheur jusqu'à 2 ou 3 centimètres du visage de Sarah mais les yeux n'accrochent pas vraiment et il n'y a aucune poursuite oculaire lorsque je déplace très lentement le personnage. J'accompagne alors la stimulation visuelle par du tactile en allant lui toucher le nez avec la peluche. A ce moment-là le regard s'oriente de manière plus efficace même si la poursuite reste peu opérationnelle.

Dans un second temps, ma maître de stage poursuit par des stimulations vestibulaires, en la balançant dans les différentes directions de l'espace. Sarah se met à rire et semble beaucoup apprécier ce moment d'échange dans un jeu corporel. Malgré cette stimulation assez vive, son corps est relâché, et il n'y a pas de mouvements parasites. Un retour au calme toujours dans une posture enroulée et détendue va lui permettre ensuite d'émettre des vocalises peu sonores et gutturales semblant correspondre à un état de bien-être.

Lors d'une autre séance, Sarah est toujours positionnée en tailleur devant ma maître de stage assurant l'arrière-fond et l'écrin postural. La montée d'excitation induite par les stimulations génère des hyperextensions mais un appui relativement bref sur le sternum accompagné d'une demande de se relâcher et de souffler est efficace pour lui redonner une posture plus enroulée. Au fil des séances et des demandes régulières, Sarah semble avoir acquis une certaine capacité à contrôler son relâchement, à défaut de ne pouvoir le faire sur ses recrutements toniques. Ce n'est qu'installée de cette façon que nous pourrons réussir à obtenir une orientation du regard vers l'objet présenté. Ma maître de stage utilise ensuite un ballon de baudruche qu'elle dégonfle progressivement générant ainsi une stimulation auditive à laquelle

[35] Le tonus pneumatique est caractérisé par un blocage de la respiration thoracique qui engendre ainsi un redressement de la colonne.

Sarah répond immédiatement par une orientation de la tête et un sourire. Le canal auditif semble donc intéressant à exploiter pour elle, car beaucoup moins déficitaire que le visuel.

Un autre jour, en installant Sarah au sol contre moi, je constate qu'elle dégage une intense chaleur. Mais ce qui me surprend le plus c'est la tension qu'elle me transmet également immédiatement et qui envahit tout mon corps. Prenant conscience de cet état, je fais en sorte d'abaisser mon tonus afin de lui permettre de se relâcher à son tour. Elle y parvient un moment mais je constate que chaque stimulation tactile (vent crée par les tissus, effleurement du nez ou des pieds...) génère immanquablement un recrutement tonique avec réaction d'extension. Par un repositionnement adéquat, et l'induction de vibrations corporelles, la régulation tonique est toutefois assez rapide et lui permet de se recentrer sur la séance. A la fin, allongée sur le tapis, j'essaye de la positionner sur le côté en position asymétrique mais la tête reste très en arrière et j'ai du mal à inverser la courbure de la colonne pour induire une position plus enroulée. Elle a l'air toutefois d'apprécier cette position et il me semblerait intéressant de la retravailler ultérieurement pour voir l'impact sur l'ouverture à l'exploration.

Cette vignette clinique illustre combien l'hypersensibilité de Sarah aux stimulations notamment tactiles et son hyperréactivité émotionnelle induisent des schèmes d'hyperextension qui entravent fortement son action sur l'environnement et ses interactions avec autrui. Au fur et à mesure des prises en charge, nous avons pu toutefois trouver des mises en forme du corps et des canaux d'entrée en communication qui permettent d'avoir un réel échange avec elle sans qu'elle soit désorganisée. Nous essayons de la rendre petit à petit plus autonome sur ses capacités de régulations toniques. Nous avons pu également repérer que la combinaison d'une stimulation visuelle avec le tactile, le vibratoire ou l'auditif permettait une meilleure orientation du regard. Enfin, à son contact, j'ai pu ressentir de manière très flagrante l'impact de cette communication corporelle qu'est le dialogue tonique.

CÉCILE

Présentation

Anamnèse

Cécile est une petite fille de six ans. Elle est née à terme suite à une grossesse et un accouchement normal. Vers l'âge de six mois, le constat d'un retard global de développement enclenche des investigations incluant des examens génétiques qui conduiront au diagnostic de Syndrome de Rett. Sur le plan médical, Cécile est sujette à des crises d'épilepsie de type généralisée qui nécessitent la prise d'un traitement adapté. Elle est également fréquemment

gênée par des encombrements bronchiques. Elle a été hospitalisée à deux reprises pour des opérations d'une hernie inguinale et de Nissen.[36]
Cécile est fille unique et vit au domicile familial avec ses deux parents.

Elle est arrivée à l'IEM en Septembre 2014 après avoir été suivie pendant dix-huit mois en CAMPS puis un an au sein d'un SESSAD. Elle est actuellement prise en charge en psychomotricité à raison de deux fois par semaine, en individuel et au sein du groupe corps/espace, ainsi qu'en ergothérapie et kinésithérapie.

Sémiologie

Cécile présente une hypotonie axiale et des membres inférieurs. Elle n'a jamais pu accéder à la marche. Les hanches ont tendance à se tenir en rotation externe, abduction et extension mais elles conservent une bonne mobilité dans tous les plans. Elle peut maintenir une station assise avec appui dorsal sur une durée de plus d'une demi-heure. Les membres supérieurs sont souples même si l'attitude à tendance à être en flexion des coudes.
Les pouces (surtout le gauche) sont adductus. Elle présente une stéréotypie des mains qu'elle porte régulièrement à la bouche. Des capacités de préhension palmaire lui permettent de saisir de petits objets d'une seule main. La prise d'objet est préférentiellement déclenchée par un contact tactile sur le dos de la main.

Elle porte un corset depuis plusieurs mois pour le traitement d'une scoliose avec effondrement du tronc. Une mentonnière y est ajoutée afin de diminuer les appuis thoraciques - la tête ayant tendance à être déportée vers l'avant - et favoriser la croissance pulmonaire. Cécile porte également des chaussures orthopédiques et est installée dans un fauteuil moulé.
Ses capacités auditives semblent normales et elle s'oriente bien vers une source sonore.

Au niveau visuel elle présente un strabisme accompagné d'hypermétropie et d'astigmatie engendrant le port de lunettes de correction. Elle est très attentive à ce qui se passe autour d'elle et est capable d'attention conjointe. La poursuite oculaire est possible et on observe, d'autre part, une relative coordination œil-main.

La communication se fait essentiellement par le regard et les mimiques qui sont très expressifs. Elle n'a en effet pas accès au langage, ni à une communication gestuelle. La douleur est exprimée par des gémissements et des pleurs.

Cécile est décrite par le personnel comme une petite fille souriante, calme, patiente et

[36] L'hernie inguinale est caractérisée par le passage d'une portion de l'intestin par le canal inguinal et la formation d'une grosseur sous la peau de l'aine. L'opération de Nissen concerne l'œsophage et l'estomac.

demandeuse de câlins. Elle participe volontiers aux séances groupales mais fait preuve d'une importante fatigabilité.

Vignette clinique :

Aujourd'hui, pour la première fois, je m'installe derrière Cécile pour lui offrir un appui dorsal contre mon torse et la maintiens entre mes jambes. Immédiatement, le contact rigide de son corset me procure un sentiment étrange et désagréable. Ce n'est pas Cécile que je reçois avec sa chaleur, son tonus, son buste qui épouserait la forme du mien, mais c'est une plaque de plastique. Dans ce contexte, même si je lui parle et la stimule en lui présentant des objets, je sens bien que notre contact n'est pas entier et qu'il est limité par ce corset. Pour ne rien arranger, Cécile se met à geindre signalant clairement un vécu désagréable et sans doute douloureux. J'apprends alors que le corset, qu'il nous est recommandé de conserver, a tendance à appuyer sur ses hanches lorsqu'elle est assise trop droite. Comprenant que notre installation première n'est pas adéquate, je l'incline un peu plus puis, je tente de nouer un contact corporel plus important avec ses bras et ses jambes. Très rapidement elle retrouve son calme, rentre avec plaisir dans les propositions de la séance et observe avec attention ce qui se passe autour d'elle.

Pour les séances suivantes, nous l'avons placée sur un tapis légèrement incliné ou dans un « tumble form » et l'avons sollicité en agissant face à elle. Cette position semble bien lui convenir, et elle peut maintenir son attention pendant toute la séance sans manifester de fatigue. Elle est calme, éveillée et sourit beaucoup. Elle suit bien du regard ce qui se passe dans le groupe et s'intéresse aux objets qui lui sont présentés. Toutefois la préhension (palmaire) est difficile et sera facilitée par une stimulation tactile avec l'objet sur le dessus de la main. Le maintien de l'objet en main reste bref.

Un autre jour, ma maître de stage a profité d'une période où Cécile n'avait plus de corset pour la reprendre contre elle et lui donner une posture plus enroulée et rassemblée. Même s'il a fallu travailler sur l'ouverture des mains qui ont tendance à se fermer et à être portées en bouche, Cécile a pu manipuler beaucoup plus que d'habitude, les objets qui lui étaient présentés et participer activement lorsqu'il lui était demandé de tendre les objets aux autres.

Deux semaines plus tard Cécile geint beaucoup à l'arrivée en séance. Elle a un nouveau corset depuis quelques jours. Il semble mal placé et la frotte au niveau des hanches et de la joue. La présence d'une mentonnière positionne sa tête légèrement en arrière avec

impossibilité pour elle de la baisser. Cela me donne même l'impression qu'elle ne peut plus ouvrir la bouche. Nous essayons de réajuster le corset au mieux, l'installons sur le matelas incliné et lui retirons momentanément ses lunettes qui ont l'air de la gêner ce matin. Elle s'apaise et observe enfin ce qui se passe autour d'elle. Elle restera cependant peu participative et peu souriante, moins disponible à la relation et s'endormira avant la fin de la séance.

Avec ces observations cliniques de Cécile, ce qui est particulièrement notable, ce sont l'impact des appareillages et du positionnement sur ses capacités d'entrée en relation et d'interaction avec son entourage et son environnement. Une mauvaise installation a immédiatement pour conséquence de focaliser son attention sur la gêne ressentie. Elle ne s'exprime plus que par gémissement et en est rapidement épuisée. Le corset devant être porté en permanence, nous devons trouver d'autres contacts corporels que celui du buste car elle semble apprécier ce mode de communication.

2) Apport théorique :

Cette seconde partie visant à mesurer l'impact d'un travail sur la posture et la recherche d'un mode de communication adapté à l'enfant pour lui permettre d'entrer en relation avec son environnement, il semble important de développer ce qui est entendu au travers de ces différentes terminologies. C'est en m'appuyant sur les travaux de différents auteurs que je vais chercher à le préciser ici.

Modes de communication :

Le mot communication dérive du latin *communicare* qui signifie mettre en commun. Le sens donné à ce terme est variable selon le domaine concerné : spatial, physique, physiologique ou interhumain, qui est celui qui nous intéresse ici.

La définition qu'en donne le dictionnaire Larousse (2012) est la suivante : « Fait de communiquer, de transmettre quelque chose. Action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage.» A l'instar de cette définition, le moyen de communication prédominant et même souvent jugé comme unique dans nos sociétés, notamment occidentales, est celui du langage oral. S.Korff-Sausse précise que « celui qui maîtrise le langage détient le pouvoir, c'est un fait bien connu dans la vie politique. Etre privé

de langage conduit à une forme d'oppression.»[37] Pourtant celui qui réduit la communication au langage se fourvoie totalement. En reprenant la métaphore de l'iceberg, il n'en représenterait même que la partie émergée.

Ainsi, la définition de F. Brunet me semble plus adéquate : « la communication est représentée comme un phénomène global en interaction constante entre le sujet émetteur de messages et l'environnement sous la forme d'un fonctionnement circulaire »[38]. Il est en fait impossible de ne pas communiquer et la plus grande partie de nos capacités communicationnelles sont ce que Ballouard (2003), a qualifié de « communications corporelles ». En se basant sur les travaux d'H. Wallon, pour qui le tonus est un reflet des états émotionnels, J. de Ajuriaguerra a élaboré le concept de « Dialogue tonique ». Il s'agit du premier mode de communication entre la mère et son enfant, décrit par D. Winnicott au travers du « Holding ». Ces premiers échanges permettront l'étayage de la fonction moïque, de la construction d'une enveloppe à la fois corporelle et psychique. Le dialogue tonique ne s'efface pas à l'apparition du langage ; il est présent en permanence, tout au long de la vie. C'est un mode de communication avec lequel on ne peut mentir alors que, comme le dit AR. Damasio, « l'hémisphère cérébral gauche à tendance à fabriquer des récits verbaux qui ne s'accordent pas nécessairement avec la vérité »[39]. Le langage symbolise en mots ce qui existe d'abord de façon non verbale. Il est un traducteur de la conscience de base et contribue ainsi à l'élaboration de la conscience étendue. Toutefois il n'a aucun impact sur la conscience noyau et son absence ne remet absolument pas en cause l'existence d'un Soi central.

Ce dialogue du corps passe par les mêmes canaux que ceux qui véhiculent les émotions, et qui sont les mimiques, les attitudes, les modifications toniques, les réactions de prestance, le mouvement et le regard. Contrairement au bébé, qui utilise l'ensemble de ces canaux, l'enfant grandissant puis l'adulte en délaissera certains au profit des autres. Dans la relation au patient, il sera nécessaire de trouver ceux qui sont utilisés et de pouvoir s'y ajuster.

Les capacités de communication verbale des personnes polyhandicapées sont, en général, très déficitaires voire absentes. Si l'adulte qui s'occupe du sujet polyhandicapé ne reste que sur un mode verbal, il risque d'occuper tout l'espace communicationnel en faisant les questions et les réponses et en ne lui laissant aucune place. Il est donc essentiel d'aller sur le registre non verbal. Toutefois ce n'est pas toujours si simple et, A. Frölich (1993), met en garde sur les risques de fausses interprétations engendrées par les comportements des personnes

[37] Korff-Sausse S. 1996, p 61
[38] Brunet F., 2009, p 27
[39] Damasio AR., 2002, p191

gravement déficientes qui sortent souvent du cadre habituel. Les troubles corporels peuvent générer des mimiques, des gestes inadaptés à la situation et au vécu de la personne. Le manque de feed-back approprié risque alors de renvoyer le sujet dans l'isolement. Il est important de pouvoir le placer dans des situations détendues et donc d'être détendu soi-même pour ne pas amplifier ces troubles et pouvoir « entendre » ce qu'il a à nous dire.

Importance de la relation

La communication, quelle qu'en soit la forme, permettra l'entrée en relation avec autrui. Le terme de relation peut être également abordé de diverses manières. Il fait état d'une chose qui tient à une autre mais il signifie également l'action de rapporter un fait, un évènement. L'aspect de la relation qui nous intéresse ici est celui du rapport entre deux personnes ou entre une personne et un objet de l'environnement. La relation humaine est une base incontournable à l'édification de la personnalité et de l'identité de tout être humain. Pour A. Jarry, « il n'y a de soi que par rapport à un autre ; l'autre est ce qui nous permet de nous construire ; le chemin du soi à soi passe par un autre. Ou encore, comme le dit Bion : pour construire une psyché, il faut une autre psyché »[40]. C'est dans la relation que peut naître la conscience de soi mais aussi d'autrui.

Dès les premières semaines de vie, « le regard que porte un parent sur son enfant participe à la fondation de son sentiment d'exister, de sa confiance en lui et en la vie.»[41] Les interactions entre la mère et l'enfant doivent également permettre de générer ce que G. Haag a qualifié de « boucle de retour ». Elle utilise la métaphore du rebond pour illustrer que l'objet maternel renvoie suffisamment de même et de différent pour permettre au bébé de se sentir exister mais aussi de sentir que l'autre existe ; il est un autre semblable, mais pas tout à fait pareil. C'est dans la relation et l'interaction qu'une image du corps séparée et tri-dimensionnelle va pouvoir se construire, que le processus de subjectivation va pouvoir se dérouler.

Pour les personnes polyhandicapées, les difficultés d'utiliser les moyens de communication et les codes sociaux usuels mais aussi, pour reprendre les termes d'O.Grim, l'image de « monstre » qu'ils peuvent renvoyer sont susceptibles d'entraver toute forme de relation et ce dès la petite enfance. Dans son témoignage M.Nuss (2009), doté pourtant de bonnes capacités intellectuelles et d'aucune difficulté de langage, relate très bien l'effort qu'il a dû fournir pour sortir du repli sur soi et entrer en relation avec autrui. Il souligne l'importance

[40] Jarry A. (sous la direction de Korff-Sausse S), (2009), version Kindle E 172
[41] Tomasella S., 2011, p 52

de la séduction dans l'interaction entre soi et l'autre. « Elle permet d'être aimé pour ce que l'on est et non d'être plaint,…d'accepter le corps que l'on a…elle permet d'être quand on était condamné juste à exister ».[42]

Importance de l'installation posturale :

La posture peut être définie comme le maintien du corps dans une position donnée grâce à une activité musculaire permanente qui s'oppose au jeu des articulations. Elle est déterminée par la position des parties du corps, les unes par rapport aux autres, et par rapport à la pesanteur. La posture prépare et soutient le mouvement, et a également une valeur communicative importante. On en distingue deux types : la posture orthostatique ou antigravitaire et la posture dynamique ou directionnelle. Elle est régulée par le tonus, les émotions et le système sensoriel.

Les récepteurs, logés dans les muscles, les articulations et l'appareil vestibulaire, permettent d'informer l'individu sur la position relative des parties du corps entre elles et sur sa position dans l'espace. Sa maîtrise permet de pouvoir ancrer son corps. Cette capacité à percevoir sa posture et les mouvements de son corps est qualifiée de proprioception. Pour B.Lesage (2012), un déficit d'intégration proprioceptive ou de possibilité de maîtriser sa posture et l'ancrage du corps, est susceptible de déstructurer complètement la pensée.

Le corps des personnes polyhandicapés est en général fortement désorganisé. Les postures sont souvent figées et incohérentes, les gestes sont trop raides ou trop mous, mal ajustés, inefficaces. Les observations d'A. Bullinger mettent en avant la difficulté qu'engendre la dominance de la musculature en extension pour joindre les mains dans le plan médian et acquérir une coordination des postures gauche et droite. Le recours au tonus pneumatique est fréquent entraînant à la fois des déformations et une forte limitation des échanges sociaux. Dans ces conditions de désorganisation, « le corps n'est pas devenu ce vecteur modulable et sensible qui soutient une dynamique psychique et relationnelle ».[43]

L'absence de maîtrise de posture va entraver les possibilités de se rassembler et se construire ainsi une identité sécurisante ; elle perturbe également toutes les fonctions instrumentales, c'est-à-dire toute capacité d'agir et d'interagir avec l'environnement. Le regard est souvent figé dans une direction. Or, A.Berthoz, souligne l'importance de pouvoir le libérer

[42] Nuss M., (sous la direction de Korff-Sausse S), (2009), version Kindle E 354

[43] Lesage B., 2012, p 17

pour pouvoir explorer activement l'espace environnant non pas seulement en réponse à des stimulations mais aussi en fonction des projets du sujet. « L'orientation du regard est locomotion immobile ».[44]

Pour les personnes déficientes, il est ainsi indispensable que le milieu humain puisse offrir une aide à l'obtention d'un appui postural suffisant, pour limiter les désorganisations corporelles, libérer le regard, assurer un arrière fond sécurisant et faciliter les conduites exploratoires. Sur ce dernier point A.Bullinger souligne l'intérêt des postures asymétriques de type « escrimeur » ou *Asymetric Tonic Neck Posture* (ATNP), décrites par Caesar en 1979, qui sont des mises en forme de corps « pré-cablés », et se mettent en place naturellement chez le nourrisson lorsque l'intégrité physique et l'environnement le permettent. Ces postures favorisent l'orientation de l'enfant vers les objets de son milieu. Son tonus va être réparti de façon particulière. Le bras du côté où il est tourné est en général en extension et la main se retrouve dans la zone de vision focale. L'enfant pourra mieux contrôler sa tête qu'en posture symétrique, car la courbure de la colonne vertébrale permet l'appui sur l'ischion du côté opposé. Cette posture est à distinguer de l'Assymetric Tonic Neck Reflex (ATNR) qui, elle, est pathologique et couramment observée lorsque l'on installe les enfants polyhandicapés au sol sur le côté. Là, la posture est en hyperextension ; la courbure de la colonne et les appuis sont inversés et les liaisons visuo-manuelles sont difficiles.

Posture et régulation tonique :

La mise en forme du corps et le maintien d'une posture, nécessitent l'intégrité des différents systèmes biologiques, osseux, articulaires, musculaires, nerveux, viscéraux, mais ils sont également éminemment liés aux capacités de régulation tonique. A. Bullinger a mis en évidence, chez le bébé, quatre facteurs susceptibles d'induire des variations toniques. Ce sont :

- *Les niveaux de vigilance* (sommeil lent, sommeil actif, éveil lent, éveil actif et pleurs); chacun étant caractérisé par un état tonique particulier et une sensibilité différente aux signaux issus de l'environnement.

- *Les flux sensoriels*, qui, comme il a été évoqué dans la partie précédente, sont susceptibles d'entraîner des recrutements toniques non adaptés lorsqu'ils sont mal intégrés.

- *Le dialogue avec le milieu humain*, constitué essentiellement pour le bébé par le dialogue tonique.

[44] Berthoz A., 1997, p 198

- *Les représentations*, qui constituent un moyen de régulation intériorisé et qui s'installent progressivement en l'absence de pathologie spécifique. Les premières formes représentatives seront constituées par les habituations.

Pour lui, la modulation tonique réifie l'organisme et le rassemble. Elle permettrait que se constitue la face interne de l'enveloppe. Les capacités d'auto-régulation et d'opérativité, c'est-à-dire la capacité à agir sur l'environnement, sont essentiellement reliées à l'équilibre sensori-tonique de l'individu. A.Bullinger l'a modélisé sous forme de plateforme dont la surface est dépendante du milieu biologique (intégrité des systèmes), du milieu physique (environnement dans lequel se trouve la personne) et du milieu humain (bienveillance de l'entourage, interaction, relations affectives…). Cette surface conditionne l'état interne de l'organisme et permet de recevoir, sans désorganisation, les signaux issus de l'extérieur. Elle garantit le sentiment d'exister de façon suffisamment ou relativement stable.

Pour les personnes polyhandicapées la surface de cette plateforme sensori-tonique est, de fait, fortement réduite par le déficit majeur du milieu biologique. Il est donc essentiel que les milieux physique et humain soient ajustés au mieux pour tenter de compenser un peu cet important déséquilibre. Comme le précise MF. Livoir-Petersen (2010), en s'ajustant émotionnellement à l'enfant, nous lui offrons une traduction de ses variations sensori-toniques, car il perçoit sur un registre sensoriel, nos propres changements toniques en même temps que les siens. Il devient alors en capacité de se représenter ses états toniques sous forme d'émotions.

3) **Discussion :**

Les observations cliniques de Sarah et Cécile donnent deux exemples assez caractéristiques de ce qui peut générer chez l'enfant polyhandicapé une rupture de contact avec le milieu environnant, un repli sur soi, une perte de pulsion de vie. S. Korff-Sausse souligne cette souffrance spécifique de l'enfant déficient ou handicapé provoquée par le « décalage énorme, quasi-insurmontable, entre son monde intérieur et ses possibilités de l'exprimer »[45].

Sarah est complètement dépendante des réactions incontrôlées de son corps. La moindre stimulation, la plus petite excitation ou la survenue d'une émotion, quelle qu'elle soit, engendre immanquablement un recrutement tonique majeur qui l'emmène dans des postures d'hyperextension. Elle est alors complètement désorganisée, incapable de traiter les informations de manière appropriée. Les perceptions qui en découlent sont faussées et les

[45] Korff-Sausse S., 1996, p 95

émotions exacerbées. Au niveau de l'activité psychique, je m'interroge sur ce qui se passe pour elle lors de ces phases de désorganisation ; réalise-t-elle l'existence de cette perte de contrôle et en souffre-elle, même si ses mimiques ne montrent rien de particulier ? Pour l'entourage, ces réactions sont déconcertantes et épuisantes. Sarah est une petite fille joyeuse qui manifeste une envie de contact à laquelle nous avons envie de répondre. Mais la désorganisation qu'elle manifeste alors, nous plonge, sur le plan tonique, dans une ambivalence qui perturbe nos représentations et nos habitudes. Alors que l'affection conjointe qui se tisse dans cette relation devrait nous amener du côté du doux, du mou, du fluide, nous nous trouvons confrontés face à du dur, du brutal, du soudain. Ainsi, non seulement Sarah n'a pas accès au langage verbal, mais les capacités de communication par le biais du dialogue tonique sont fortement amoindries par l'existence de ces réactions réflexes. Ces recrutements toniques sont, de plus, extrêmement consommateur d'énergie. A son contact on sent très bien cette perte inutile d'énergie, à la fois par la chaleur intense qu'elle dégage et par cette raideur musculaire. Il semble même qu'elle vienne en puiser au sein de notre propre corps si bien qu'assez rapidement, nous ressentons un état manifeste de fatigue.

Par le travail effectué lors des séances corps/espace et qui doit se poursuivre dans toutes les autres activités de la vie quotidienne, Sarah peut vivre des situations où coexistent simultanément des épisodes de stimulation et de relâchement. Depuis plusieurs semaines, même si les réactions d'hyperextensions sont toujours très présentes, elle est maintenant capable, si elle y est invité et avec des appuis appropriés, d'une résolution musculaire plus rapide. Par le travail de mise en forme du corps, nous lui indiquons qu'il peut être rassemblé. Cela lui permet sans doute de « se percevoir comme entité stabilisée dans le temps et dans l'espace ».[46] Une fois relâchée, l'énergie de Sarah peut enfin être utilisée à une autre fonction que le recrutement musculaire. Elle semble alors pouvoir reprendre contact avec son environnement et peut-être pouvoir restructurer ses pensées. A ce moment-là, il faut être très vigilant aux stimulations proposées. Elles pourront, soit permettre de poursuivre la relation et l'échange, soit les couper si elle n'est pas en capacité d'intégrer le ou les flux correspondants ou, si l'excitation est trop intense et qu'elle provoque une nouvelle réaction tonico-émotionnelle incontrôlée. Malgré les progrès, il est encore difficile d'arriver à diversifier les stimulations et à les mesurer suffisamment bien pour maintenir cette situation de relation détendue sur une longue durée. Les irritabilités tactiles sont encore très présentes et, à l'inverse, les interactions visuelles très déficitaires. Nous devons essayer de trouver des combinaisons sollicitant les sensibilités

[46] Lesage B., 2012, p 19

auditives et vibratoires qui paraissent plus efficientes. Pouvoir rester en relation avec Sarah nécessite d'être entièrement présent pour elle et d'être à l'écoute de ses moindres réactions. C'est une configuration qu'il est difficile d'obtenir que ce soit dans l'institution, où les adultes sont amenés à s'occuper de plusieurs enfants à la fois, et même à domicile, où les contraintes de la vie quotidienne ne permettent que sur peu de temps, de répondre à cette demande d'exclusivité.

Dans le cas de Cécile, comme pour Sarah, le langage verbal étant absent, il est également essentiel de pouvoir développer et s'ajuster à ses capacités de communication infra-verbales. Même si les changements de position ou la survenue relativement brutale d'un flux sonore ou visuel a tendance à la désorganiser un peu, elle a une capacité d'autorégulation bien supérieure à Sarah. Malgré une pathologie (syndrome de Rett) qui pourrait laisser supposer la présence de traits autistiques au niveau des relations sociales, Cécile se montre plutôt curieuse et en demande de contact. Ce qui m'interroge plus à son sujet c'est la présence de son corset et de la mentonnière qu'elle doit porter en permanence. Bien que totalement convaincue de son utilité et de sa nécessité, l'expérience du contact au corps à corps que j'ai pu avoir avec elle me laisse penser que cet objet constitue une carapace qui l'empêche d'accéder totalement à l'autre. Dans son analyse des impacts psychocorporels de ce type d'appareillage, C. Crouan (2014) montre que le corset peut-être à la fois source de contention et d'inconfort mais qu'il est aussi un appui, un soutien pour l'enfant. Il est également source de sensations tactiles qui lui permettent de ressentir son corps. Son retrait peut même être vécu comme un arrachement, une perte d'enveloppe et devenir ainsi source d'angoisses archaïques.

Ainsi, lors des séances corps/espace, le corset doit pouvoir, dans une certaine mesure, compenser l'appui que pourrait offrir notre propre corps si nous installions Cécile contre nous. Mais, contrairement à nous, cet appareillage ne communique pas. Il permet à Cécile d'éprouver ses propres ressentis mais il lui est beaucoup plus difficile d'accéder aux nôtres et nous d'accéder aux siens. Il représente également une contention qui peut entraver le mouvement. Nous avons pu, par exemple, observer qu'en son absence, la préhension devenait plus efficiente. De même, la présence de sa mentonnière, même si elle lui permet un bon maintien des cervicales, l'empêche de tourner la tête entravant ainsi l'exploration de l'espace et les interactions par le regard avec les personnes qui ne se trouvent pas face à elle. Enfin, cet appareillage nécessite une attention particulière à sa mise en place et à l'installation de Cécile. Nous avons effectivement pu constater à plusieurs reprises qu'un mauvais serrage ou une position inadéquate engendraient des points d'appuis source de douleurs. Dans ces situations,

Cécile est donc totalement accaparée par ses sensations douloureuses qui annihilent non seulement toute capacité d'échange mais engendrent également une intense fatigue.

Dans le cas de ces deux fillettes, les capacités communicationnelles, même infra-verbales, sont entravées mais elles sont bien présentes. Le psychomotricien a la spécificité d'être formé et particulièrement sensibilisé à la lecture du corps en passant par celle des mimiques, des attitudes, des variations toniques, des regards…. Il a développé ses capacités d'empathie qui, comme le définit F.Brunet citant B.Cyrulnik, lui permettent d' « adapter ses émotions, ses comportements et ses idées à ce qu'il imagine du monde mental de l'autre »[47]. Il peut ainsi mieux s'ajuster à l'enfant. Lors des séances corps/espace, l'un des objectifs est de chercher à placer l'enfant dans les meilleures conditions possibles pour qu'il puisse utiliser son énergie, non pas à tenter de réguler ses états internes mais à explorer son environnement, communiquer avec autrui. Nous devons lui offrir une expérience interne qui lui donnera le goût d'être soi-même une personne en devenir. La mise en forme de notre corps et de celui de l'enfant, la lutte contre les situations d'inconforts, la recherche de stimulations et de moyens de communication adaptés sont des éléments que le psychomotricien doit rechercher à apporter. Pour reprendre les termes de B.Lesage, « l'engagement corporel du psychomotricien vient comme un medium malléable permettant une médiatisation de la relation ».[48] Les expériences cliniques que j'ai pu vivre ont clairement mis en exergue cet apport mais il ne faut pas penser que les situations sont toujours idylliques et il arrive aussi fréquemment d'être confronté à des situations ne correspondant pas à nos attentes et où l'enfant ne répond pas à nos sollicitations. Comme le précise A. Frölich (1993), avec les personnes polyhandicapées nous sommes ramenés aux formes les plus élémentaires de communication. Elles sont, de ce fait, très chargées d'émotions. Les situations de refus peuvent donc être vécues particulièrement durement. Nous devons alors pouvoir surmonter cet état et continuer à lutter, avec l'aide des autres professionnels de santé et de la famille pour que ces enfants ne sombrent pas dans le retrait et l'isolement.

[47] Brunet F., 2009, p 25
[48] Lesage B., 2012, E 5769

III-Psychomotricité et conscience du corps

La troisième hypothèse émise quant à la contribution de la psychomotricité à la construction identitaire de la personne polyhandicapée concerne la prise de conscience d'un corps unifié et de ses limites. Par un toucher plaisir, une mise en mouvement conscientisée et des techniques de détente, elle permettrait de se sentir, de se ressentir et d'habiter son corps.

1) Description des séances

Pour illustrer ce propos, j'ai choisi de m'appuyer plus particulièrement sur deux types de séance sachant, bien entendu, que le travail effectué n'est jamais porté exclusivement sur un axe thérapeutique. Au fil des séances, des propositions, et surtout en fonction de la façon dont l'enfant va se les approprier, les items travaillés seront différents et sont, de toute façon, fortement intriqués les uns aux autres. Je tenterai malgré tout de mettre en exergue ce qui me paraît être le plus en relation avec le thème abordé.

La balnéothérapie :

Les prises en charge en balnéothérapie se déroulent en individuel ou par groupes de deux enfants pour lesquels il existe une certaine affinité. Elles se déroulent dans un bassin d'environ 5 m x 4 m et de 1,2 m de profondeur. L'eau est maintenue à une température de 33°C. Un lève personne est en place à côté du bassin et permet la mise à l'eau à partir d'un chariot douche. Pour ceux qui en ont la capacité motrice, l'accès se fait par un petit escalier.
Pour évoluer dans le bassin, de multiples accessoires peuvent être proposés : bouées, « frites », ballons, jouets flottants… Au cours de ma journée de stage, deux séances successives ont lieu ; la première avec deux enfants qui sont Victor et Noémie et la seconde, en individuel avec Antoine.

***La stimulation basale* :**

Ces séances s'inspirent du concept développé par A. Frölich dans les années 1970 et qu'il développe dans son ouvrage traduit en français en 1993, intitulé « La stimulation basale ». Elles sont, en outre, détaillées au travers du mémoire de L.Perdereau (2013), même si elles se pratiquent actuellement plutôt en séances individuelles.

Il s'agit d'une approche corporelle visant, par diverses stimulations ciblées, à recréer, pour l'enfant, des expériences précoces, et l'aider ainsi à trouver son chemin de développement personnel.

L'enfant est installé au sol, sur des tapis ou des coussins, en général en position semi-assise. Trois axes de stimulation lui sont proposés : tactile, vibratoire et vestibulaire. Elles sont effectuées en respectant un principe de symétrie, de rythmicité et de tension-relaxation. Au sein de l'IEM, plusieurs enfants bénéficient de ce type de séance, dont Antoine, que j'ai plus particulièrement rencontré.

2) Observations cliniques :

VICTOR

Présentation :

Anamnèse

Victor est un jeune garçon de dix ans et demi. La naissance a été normale mais, un mal convulsif à l'âge de deux mois et demi a provoqué une tétraparésie spastique prédominante aux membres inférieurs et une hypotonie axiale.

Il est arrivé à l'IEM à l'âge de 9 ans. Actuellement il suit une scolarité en classe de CE1 à l'extérieur de l'IEM, dans une classe intégrée. De nombreux transports sont donc nécessaires entre ses différents lieux de vie, ce qui constitue une source de fatigue importante. Il passe parfois une nuit dans l'institution mais vit majoritairement au domicile familial. Il est actuellement pris en charge en kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychothérapie et en psychomotricité en séance de balnéothérapie.

***Sémiologie** :*

La spasticité engendre une flexion importante des membres supérieurs ; elle est bien présente au niveau de toutes les articulations et plus importante au niveau du poignet et de la main gauche dont il ne se sert pas. La droite est plus mobile. Le buste présente une hypotonie axiale engendrant une position en cyphose en station assise. Au niveau des membres inférieurs, on observe une spasticité des adducteurs de la hanche et un flexum des genoux ; les pieds sont en équin. Des injections de toxines botuliques ont permis de réduire sensiblement et temporairement cette spasticité. Victor est installé dans un fauteuil électrique qu'il parvient à déplacer par commande manuelle (avec sa main droite) de manière totalement autonome.

La communication verbale est tout à fait possible même si Victor souffre de dysarthrie. Le vocabulaire est très riche. Son langage étant toutefois peu articulé et de faible intensité sonore, il nécessite beaucoup d'attention pour être bien compris. Mais il est patient et persévère dans sa volonté de se faire comprendre. Il a maintenant accès à la lecture. C'est un petit garçon enjoué et dynamique même s'il est rapidement fatigable.

NB : Comme ce descriptif peut le laisser entendre, Victor n'est pas un enfant reconnu comme polyhandicapé mais comme Infirme Moteur Cérébral. J'ai choisi toutefois de présenter le travail mené avec lui car il me semble en rapport direct avec la problématique abordée et peut être transposé avec des enfants relevant du polyhandicap.

Vignette clinique :

Lors de la première séance à laquelle j'assiste, Victor semble exprimer un certain malaise lors des opérations de transfert du fauteuil au chariot de douche et du déshabillage. Je me sens moi-même un peu gênée d'observer ce moment de déshabillage et de passage au toilette et m'interroge sur son ressenti par rapport à notre présence, sur sa pudeur qui pourrait être mise à mal par son manque d'autonomie... Nous l'emmenons ensuite dans le bassin et l'équipons d'une bouée. Dès qu'il entre en contact avec l'eau, son visage, jusqu'alors un peu figé, se mue avec l'apparition de franches mimiques de plaisir. J'observe tout à coup, un jeune garçon qui semble s'épanouir. Il commence par se positionner à la verticale et à pédaler avec ses jambes. J'ai l'impression que son corps se sent tout à coup libéré mais aussi contenu dans ce milieu aquatique. Après avoir expérimenté plusieurs positions et mode de déplacement, il exprime préférer être allongé sur le ventre. Ma maître de stage enclenche alors un exercice de souffle dans l'eau. Lors des trois premières tentatives, Victor ne fait qu'ouvrir la bouche, l'eau pénètre donc à l'intérieur et il en absorbe un peu. Sans en être déstabilisé, il intègre alors rapidement qu'il faut souffler en même temps et il répète l'opération sans problème, très fier de réussir, lui aussi, à faire des bulles.

Lors des séances suivantes, nous faisons tester à Victor différentes positions pour se déplacer dans l'eau. Il apprécie et semble très à l'aise lorsque, équipé de ses lunettes de plongée, il est sur le ventre, avec la tête immergée. Peut-être l'eau constitue-t-elle, pour lui, dans cette position, la meilleure enveloppe possible, une chape protectrice. Placé sur le dos, Victor verbalise immédiatement qu'il n'aime pas. Son corps se raidit et même s'il se laisse porter ainsi un moment, il demande rapidement à retrouver une position ventrale. Sur le dos le regard est en effet porté vers le plafond et le contact avec l'eau moins marqué. Toute la partie ventrale et le visage sont à l'air ce qui peut donner une impression d'être plus vulnérable et moins protégé par le milieu aquatique.

Après plusieurs séances où ma maître de stage a poursuivi quelques expériences de déplacements sur le dos, en lui offrant les appuis à la fois physiques et psychiques adéquats, Victor semble maintenant très à l'aise dans cette position et il parvient à se détendre complètement. Il se laisse porter et envelopper par le flux d'eau et peut rester une ou deux minutes sans bouger.

Dans ce petit aperçu clinique avec Victor, il est intéressant de relever à quel point, notamment pour les enfants porteurs d'un lourd handicap moteur, l'eau est un milieu propice à l'épanouissement corporel. Pour ce garçon qui passe la majeure partie de sa journée dans son fauteuil à coque moulée, le bassin constitue à la fois un espace où ses envies motrices peuvent s'exprimer mais aussi un milieu contenant par la fonction d'enveloppement et de portage de l'eau et par notre présence. Les exercices de souffle dans l'eau lui ont également permis de vivre des expériences « dedans/dehors » et de les maîtriser.

NOÉMIE

Présentation

Anamnèse

Noémie est une fillette de neuf ans de nationalité tunisienne. Elle est née à terme à 40 semaines. La grossesse et la naissance se sont bien déroulées. Elle a marché à l'âge de deux ans, a acquis une propreté normale mais a commencé par manifester un retard de langage puis un retard neuro-moteur. Le diagnostic de paraplégie spastique familial de type 4 est alors posé.[49] Noémie vit au domicile familial avec ses quatre frères et sa sœur nés entre 2004 et 2012. Elle seule est atteinte de la maladie. Elle est entrée à l'IEM à l'âge de six ans après un suivi au CAMPS à partir de l'âge de trois ans et demi et une scolarisation en milieu ordinaire en maternelle. Comme Victor, elle est actuellement scolarisée en CE1, en classe intégrée.

[49] Cette maladie neurodégénérative est une forme autosomique dominante du groupe des paraplégies spastiques héréditaires. Elle est caractérisée par une spasticité progressive et une hyperréfléxie des membres inférieurs. Elle est due à la mutation du gène SPG4 situé sur le chromosome 2 codant la spastine. L'âge de début de cette paraplégie est variable. *(*http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=685*)*.

***Sémiologie** :*

Les membres inférieurs de Noémie ont tendance à se mettre en rotation interne et adduction. Ils ont un tonus et un contrôle volontaire suffisants pour qu'elle puisse se maintenir debout et faire quelques pas - voire même monter et descendre des marches- avec aide (support matériel ou humain). Elle porte des attelles aux jambes de jour comme de nuit. Au sein de l'institution, elle se déplace en fauteuil de manière autonome.

Les membres supérieurs ont une mobilité et une puissance normale. La préhension et la motricité fine sont bonnes. Au sol, elle peut se déplacer en rampant ou en faisant une ébauche de quatre pattes. Le buste est en légère cyphose avec un maintien hypotonique qu'elle est capable de corriger aisément.

La communication verbale est bonne et le vocabulaire est riche. Elle entre facilement en interaction avec les adultes et avec ses pairs. En général, elle adhère assez facilement aux différentes propositions qui lui sont faites par une participation rapide et dynamique mais elle montre toutefois une fatigabilité importante. Elle semble être très sollicitée dans son milieu familial pour être la plus autonome possible, ce qui ne lui laisse que peu d'opportunité de se poser et semble entretenir un état de tension et de fatigue permanents. Elle a parfois des gestes très brusques dans ses jeux qui laissent entendre un besoin de décharger cette tension.

NB : Comme Victor, Noémie est prise en charge sur la base de l'annexe XXIV bis et non XXIV ter mais il m'a toutefois paru intéressant de la présenter dans le cadre de ce travail.

Vignette clinique

Nous sommes au mois d'Octobre. Lors des séances précédentes, Noémie n'était pas parvenue à faire des bulles en soufflant dans l'eau. Elle montrait une certaine appréhension à mettre sa bouche dans l'eau, avec sans doute la crainte de la perte de contact avec le monde aérien et que l'eau ne pénètre en elle. Mais elle avait bien observé Victor le faire. Aujourd'hui elle se retrouve seule en balnéothérapie. Cette fois, lorsque nous lui avons demandé de faire des bulles, elle s'est exécutée sans hésitation et y est parvenue sans problème. L'observation de Victor les semaines précédentes lui a sans doute permis de constater qu'il était possible de maîtriser et d'empêcher que l'eau ne pénètre dans sa bouche et franchisse cette limite dedans/dehors. L'absence de Victor lui permet peut-être aujourd'hui de se sentir encore plus contenue par notre présence et de se lancer à le faire elle-même.

Une semaine plus tard, Victor et Noémie commencent par faire une bataille avec des « frites ». Je suis alors surprise de voir Noémie taper très fort sa frite sur l'eau. Elle ne

manifeste pourtant aucun énervement particulier et est bien dans le jeu. Toutefois, cette attitude semble indiquer qu'elle profite de ce moment pour se défouler et évacuer une tension qui émane de tout son corps. Être dans l'eau dans un contexte contenant et ludique lui permet sans doute d'être plus à l'écoute de ses tensions et de se lâcher un peu. Toutefois, le lâcher prise reste très compliqué pour elle. Ses déplacements dans l'eau restent très verticaux et lorsqu'on la contraint à se mettre sur le dos, elle ne parvient pas à abaisser sa tête et reste en position semi-assise. Elle semble coincée dans une carapace tonique.

La séance suivante, Noémie commence par nager de nouveau en position très verticale mais, en l'aidant à s'allonger et en regardant Victor, elle prend confiance et s'aperçoit que sa nage est beaucoup plus efficace ainsi. Puis, à la fin de la séance, elle découvre un nouveau mode d'évolution dans l'eau en tournant sur elle-même en position semi-inclinée. Elle est à ce moment-là très souriante, détendue et semble prendre plaisir à évoluer ainsi. Le flux d'eau l'entoure et accompagne ses rotations et elle semble percevoir que les mouvements sont esthétiques et fluides. C'est une expérience qu'elle répète maintenant quasiment à chaque séance. Cette stimulation semble lui plaire énormément. Elle lui offre à la fois un enveloppement corporel et des stimulations vestibulaires particulières. Elle peut initier et maîtriser un mouvement dont l'eau lui renvoie immédiatement un feed-back sur l'ensemble du corps. Depuis le mois de Décembre, la nage sur le ventre et sur le dos s'est nettement améliorée. La position est plus horizontale et permet une attitude plus détendue.

Enfin, une nouvelle étape a été franchie au retour des vacances de Noël. Elle accepte maintenant de plonger brièvement l'intégralité de son visage dans l'eau pour faire des bulles.

Noémie est caractérisée par un état de tension qui est peu perceptible au premier abord. Elle est beaucoup dans un agir brutal et a du mal à sortir des postures qu'elle maîtrise. Un des objectifs de ces séances est de pouvoir lui offrir des expériences motrices qui lui permettront de sentir son corps évoluer dans une unité apaisante. Cette démarche reste compliquée car Noémie peut rester longtemps hermétique à nos propositions et dans une position de refus. La présence de Victor est un soutien dans cette dynamique d'évolution et Noémie y répond peu à peu.

ANTOINE

Anamnèse

Antoine est un jeune garçon de onze ans. Le diagnostic de méthémoglobinémie[50] est posé dès la naissance engendrant une hypotonie axiale, une hypertonie spastique des membres et un bavage excessif. Ses membres inférieurs présentent un flexum des genoux, et ils sont en abduction-rotation externe.

Il vit actuellement au domicile familial avec ses deux parents et son frère de trois ans son aîné. Après un suivi au CAMPS, il est entré à l'IEM à l'âge de trois ans où il est pris en charge en psychomtricité, en ergothérapie, kinésithérapie et orthophonie.

Sémiologie

En décubitus dorsal, il a très souvent une attitude de « batracien » avec bras et jambes en flexion. Il présente une légère hémiplégie droite induisant une tendance à négliger cet hémicorps. La tête est spontanément tournée vers la gauche et son torse a également tendance à s'incurver du même côté. En dehors des séances (kinésithérapie ou psychomotricité) ou activités au sol, il est installé en fauteuil à coque moulée et doit également, pour lutter contre la déformation du buste, porter un corset dont les frottements sous les bras le font parfois souffrir.

Ses mains restent souvent bien ouvertes avec de longs doigts détendus. Par contre, elles se ferment à la moindre surprise ou moment d'inconfort puis sont portées à la bouche. Au niveau visuel, il présente un strabisme divergent et une absence de vision des reliefs. Son regard est peu investi ; la vision est peu utilisée comme moyen d'exploration ou de communication et il y a peu de coordination oculo-manuelle. La poursuite oculaire (en saccades) est toutefois possible. En position assise, il tient sa tête mais son hypotonie axiale importante l'empêche de maîtriser l'équilibre avant/arrière du buste et de se tenir seul.

C'est un garçon calme qui est en retrait s'il n'est pas sollicité. Mais il semble rechercher l'attention d'autrui et la communication. Sa relation avec les objets montre qu'il est encore à un stade très sensoriel surtout oral. Antoine n'a pas accès au langage verbal. Il émet toutefois des vocalises et peut ainsi signifier des moments de bien-être ou de déplaisir. Il communique également par des mimiques, des regards, des sourires et, sur le plan tonique, par ses attitudes et postures. Il montre une hypersensibilité modérée au toucher mais importante dès que survient

[50] La méthémoglobinémie est une pathologie relativement rare provoquant un taux de méthémoglobine trop élevé. La méthémoglobine est issue de la transformation de l'hémoglobine. Les deux formes diffèrent par leur noyau hémiques. Il est ferreux dans le cas de l'hémoglobine et ferrique dans celui de la méthémoglobine. Dans cette seconde configuration, il est incapable de fixer et transporter de l'oxygène. Chez le nourrisson cela se manifeste par un bleuissement de la peau qualifiant ainsi cette pathologie de *syndrome du bébé bleu.*

un bruit fort et soudain, ou une variation de flux vestibulaire (lors des transferts par exemple). Cela provoque immédiatement une désorganisation posturale et une flexion marquée des membres. Il en est de même vis-à-vis des sensations de froid, lorsqu'il est déshabillé pour aller en balnéothérapie. A moins que cette réaction d'inconfort soit uniquement le fait d'être dénudé. G. Haag (2011) souligne effectivement cette intolérance à la dénudation fréquemment observée chez les grands polyhandicapés notamment quadriplégiques spastiques. Comme pour les nourrissons, elle est significative d'un malaise généré par la perte de la sensation d'enveloppement.

Vignette clinique :

En ce milieu du mois de Novembre, nous nous sommes installées dans la nouvelle salle de psychomotricité, seules avec Antoine, dans un cadre contenant et à l'écart des bruits et de l'agitation. La séance se base sur l'exploration auditive et tactile de divers « papiers bulles ». Par des sourires et des vocalises, Antoine manifeste qu'il apprécie le contact avec ces bulles de différentes tailles ainsi que le bruit que font les papiers quand il les froisse. Peut-être cela constitue-t-il pour lui des sensations tactiles et une enveloppe sonore sécurisantes. Il les explore, tout d'abord avec sa main gauche, mais la main droite (légèrement plégique) se délie petit à petit et parvient également à être actrice de la manipulation. Après un moment, la main d'Antoine glisse sur celle de ma maître de stage pour l'explorer, puis poursuit sur son visage. Dans ce cadre contenant, enveloppant, Antoine paraît être en mesure de se poser, d'intrumentaliser ses mains afin d'explorer les objets, l'autre et entrer en communication avec lui par le biais du toucher. C'est un moment intime qui me touche aussi. Antoine dégage alors une grande sérénité et je perçois de lui une grande beauté intérieure.

Quelques semaines plus tard, ma maître de stage va profiter d'une séance de balnéothérapie pour travailler sur l'irritabilité tactile d'Antoine au niveau du visage. Depuis le début de sa prise en charge à l'IEM, elle a déjà beaucoup travaillé sur cet axe de désensibilisation, notamment lors de séances de stimulation basale, afin que les contacts sur la peau ne soient pas une source de désorganisation mais plutôt d'unification. Là, elle va profiter de ce milieu aquatique pour générer des affleurements d'eau sur les joues d'Antoine. Ses gestes sont posés et réguliers, et elle verbalise ce qui est en train de se passer. Étant en confiance, il a l'air de « prendre sur lui » et accepte l'exercice. Il semble toutefois avoir besoin de se rassurer et de se rassembler en portant régulièrement une main à sa bouche. Il me jette également régulièrement des regards ; j'essaye de ne pas bouger pour conserver une certaine stabilité au

cadre. J'observe par ailleurs que sa joue droite est moins sensible que la gauche ; les réactions étant bien plus modérées de ce côté. A un moment, il reçoit involontairement quelques gouttes sur le nez. Le recrutement tonique est immédiat, les membres se fléchissent instantanément et des mimiques de désagrément l'accompagnent.

Lors d'une autre séance, la balnéothérapie étant hors service, nous nous installons avec Antoine dans la salle du groupe « bien-être ». Ma maître de stage le positionne entre ses jambes afin de le caler dans une posture semi-assise et de lui offrir un appui dorsal contenant. Son visage est calme et il esquisse un léger sourire. Je me saisis alors une petite balle assez souple, remplie de petites billes colorées et commence à initier de petites percussions au niveau de ses pieds en verbalisant que la balle va aller se promener sur l'ensemble de son corps. J'observe alors un très léger recrutement tonique mais sans retrait des membres inférieurs et aucune mimique de déplaisir. Je poursuis donc en remontant le long de sa jambe et en insistant un peu sur les articulations, toujours en verbalisant. Antoine a l'air d'être très attentif à ce qui se passe sans sembler être à un niveau de vigilance trop élevé. L'ensemble de son corps est ainsi souligné par ces petites percussions qui doivent résonner dans son squelette et induire ainsi des sensations vibratoires profondes. Je reprends ensuite le même trajet en faisant simplement rouler la balle avec un léger appui pour ne pas être dans l'effleurement mais plutôt dans un contact musculaire. Antoine émet quelques vocalises que j'interprète plutôt comme du bien-être puisqu'il présente une attitude bien relâchée. Les bras sont détendus et il ne cherche pas à porter les mains à la bouche. Enfin, je mets la balle de côté et vais chercher à le contacter directement avec les mains. J'empaume d'abord un de ses pieds puis poursuis en le frottant un peu. J'observe de nouveau un léger recrutement tonique et un début de fléchissement de la jambe, mais il se stoppe très rapidement et Antoine se laisse faire. Ma maître de stage me signale que cela aurait été impossible il y a quelques mois tant l'irritabilité était élevée. Je poursuis sur l'ensemble de son corps et nous finissons par avoir un échange par effleurement des mains dans une exploration réciproque.

Ainsi, pour Antoine, l'enveloppe de la peau était, de façon prononcée, il y a encore peu de temps, une source d'inconfort et de désorganisation régulière. Le seuil de sensibilité des capteurs tactiles étant très bas, tout contact provoquait une irritation. Ces quelques séances illustrent le travail effectué pour qu'Antoine puisse trouver au contraire un plaisir et une détente face au contact corporel et surtout que ce contact puisse permettre de se sentir soi et d'aller à la rencontre de l'autre. C'est un travail de longue haleine mais dont l'évolution est bien perceptible au fil des semaines.

3) Apport théorique :

Pour reprendre les propos de G.Haag (1994), le Moi corporel représente une première étape dans la constitution du Moi. Pour accéder à une conscience de soi, l'enfant doit pouvoir passer en premier lieu par la conscience de son propre corps, de ses limites, de ses forces et de ses fragilités et constituer une assise la plus sécure possible à partir de laquelle les fonctions instrumentales pourront se mettre en place et le psychisme va pouvoir se développer. Le Moi corporel pourrait ainsi être défini comme un sentiment de soi qui se construit sur la base de la perception du corps. Il est une représentation du corps qui se développe progressivement et évolue tout au long de la vie en fonction de nos expériences motrices, et affectives.

J'introduis ce terme de « représentation » dans un objectif d'y inclure plusieurs notions telles que la connaissance du corps (ou somatognosie), le *schéma corporel* et *l'image du corps*. Alors que la définition de la première est assez claire, dans son énoncé, les deux suivantes sont beaucoup plus complexes à définir et font encore débat actuellement.

Ces termes ont commencé à être utilisés et analysés par Paul Schilder au travers de deux ouvrages écrits en 1923 et 1935. Cependant, pour lui, ils sont équivalents et constituent la représentation qu'un sujet à de son corps dans l'expérience. Il adoptera finalement plutôt la terminologie d'image du corps qui est abordée sur trois niveaux : physiologique, libidinal et sociologique. Dans les années 1980, F. Dolto va en proposer une distinction radicale même si elle reconnait le lien entre les deux. Elle définit alors le schéma corporel comme la représentation consciente et cognitive du corps et l'image du corps comme une représentation fantasmatique, en grande partie inconsciente et correspondant à son investissement libidinal. Cette approche ne fait toutefois pas consensus et a notamment été remise en cause par D.Anzieu puis par E.Pyreire pour qui les termes schéma et image sont synonymes sur le plan étymologique et sémantique. L'objet du présent travail n'est pas de chercher à exposer un nouveau point de vue sur cette question mais d'étudier comment la psychomotricité peut étayer le développement d'une représentation corporelle suffisamment intègre et sécure chez les personnes polyhandicapées pour établir une base stable de construction identitaire. Dans cet objectif, il me semble intéressant de construire cette réflexion sur la base des sous-composantes de l'image du corps qu'E.Pyreire développe dans son ouvrage *La clinique de l'image du corps* (2011). Les trois premières reprennent celles que F. Dolto a identifiées, comme composant l'image du corps, et qui sont « l'image de base » assurant un sentiment de continuité

d'existence, « l'image fonctionnelle » constitutive de l'identité et « l'image érogène » à l'origine de l'identité sexuée. Ayant été abordées dans la première partie, je ne les reprendrai pas ici. Il en est de même pour *les capacités communicationnelles* qui ont été développées dans la seconde. C'est donc sur les cinq autres que je m'attarderai plutôt dans cette troisième partie.

La peau / L'enveloppe :

Cette notion d'enveloppe a été largement développée par D.Anzieu notamment dans son ouvrage, Le moi-peau (1985). Pour lui, le Moi-peau est « une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps »[51]. Cette étape correspondra au moment où le Moi psychique va se détacher du Moi corporel et pourra se dégager des sensations et perceptions sur lequel s'appuie ce dernier. Cette approche s'inspire des travaux de S. Freud pour qui « Le Moi est avant tout un Moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface mais il est lui-même la projection d'une surface ».[52] L'idée du Moi-peau propose une représentation transitoire entre les sensations physiques et le fonctionnement abstrait du Moi psychique. C'est une forme du corps à la fois corporelle et psychique. Une similarité se construit entre le Moi et la peau principalement sur trois fonctions communes. La première est celle de la *contenance*. La peau contient et entoure le corps, elle forme un sac qui contient et retient, à l'intérieur, le bon et le plein. Pour le nourrisson, elle est en partie exercée par le handling maternel tel que le définit D.Winnicott. Le Moi, lui, contient l'appareil psychique, les pensées, les émotions, les représentations… La seconde fonction principale de la peau est d'être une *interface entre les milieux intérieur et extérieur*, elle forme une barrière de protection qui garantit l'intégrité du corps contre les agressions externes et confère au Moi une fonction de pare-excitation. En outre, cette différenciation dedans/dehors va conditionner celle du soi et du non soi. Enfin, la peau a une fonction de communication primaire avec autrui. Elle permet *l'inscription de la trace de la relation à l'autre*.

Pour les personnes polyhandicapées, les fonctions du Moi-peau font, en général, défaut. Le corps est souvent source de douleur et contraint à un certain immobilisme. Il est aussi objet de soins qui l'intrusent ou de manipulations ciblées qui peuvent induire un sentiment de fragilité et de morcellement. Comme le dit B. Lesage, « un toucher banalisant, *instrumentalisant*, a ceci

[51] Anzieu D., 1995, p.61
[52] Freud S., 1923, p 238

de particulier qu'il nie la personne ».[53]Les appareillages, peuvent parfois faire office de seconde peau, de barrière protectrice et permettre de ressentir son corps. Toutefois, ils sont aussi souvent sources d'entrave au mouvement ce qui peut engendrer un désinvestissement ou un vécu douloureux de certaines parties du corps.

Le tonus :

Le tonus est le reflet de l'état de tension musculaire. Il est d'usage d'en définir trois types. Le tonus de fond (ou basal ou passif), correspond à l'état de légère contraction des muscles au repos due à une stimulation continue de leur nerf moteur. Cette contraction est permanente et involontaire. Le tonus de posture, correspond à la tension musculaire minimum pour maintenir une posture, une attitude. Le tonus d'action, représente l'ensemble des variations de tension musculaire destinée à préparer et soutenir le mouvement. Au-delà de cette fonction de maintien et de mise en mouvement du corps, le tonus est également en lien étroit avec nos émotions. Pour H. Wallon, elles sont « une formation d'origine posturale et elles ont pour étoffe le tonus musculaire ».[54] C'est par le dialogue tonico-émotionnel qu'elles sont véhiculées.

D'autre part, A. Bullinger souligne l'importance des modulations toniques dans la constitution de la face interne de l'enveloppe corporelle alors que « la face externe est faite de traces, d'impressions du milieu humain ».[55] Le mouvement, engendrant des variations toniques, participe de manière essentielle à la constitution de cette enveloppe interne. Pour le nourrisson, c'est la première face à se constituer et elle est totalement dépendante de l'action. Elle donne une première représentation et consistance à l'organisme même s'il ne s'agit pas encore d'enveloppe. Par contre, dès que les variations toniques cessent, cette « consistance » disparaît et ne se distingue plus du reste de l'environnement. « Dans l'immobilité, nous ne sommes plus conscients de nous-même »[56], souligne A. Frölich. Si l'enfant ne parvient pas à dépasser ce stade d'existence par l'action, des stéréotypies gestuelles ou de l'agitation pourront apparaître et finir par envahir toutes les conduites afin de pouvoir se sentir exister. Les variations de tonus, générées par le mouvement, participent donc à la perception des limites corporelles et au sentiment d'unicité. Les mouvements sont souvent à peine possible chez les personnes

[53] Lesage B., 2012, p 245
[54] Wallon H., 1934, p 130
[55] Bullinger A., 1995, p 56
[56] Frölich A., 1993, p 24

polyhandicapées et les coordinations encore plus rares. Ceci rend difficile l'accès à la conscience de leur propre corps et appauvrit considérablement l'image d'eux-mêmes.

La sensibilité somato-viscérale :

Elle intègre à la fois l'intéroception, la proprioception et l'extéroception c'est-à-dire la perception de tout ce qui se passe dans notre corps que ce soit viscéral, postural, kinesthésique, ou en provenance de flux externes captés par nos sens.

Cette sous composante de l'image du corps se rapproche de la conception du schéma corporel de J. de Ajuriaguerra qui, selon la définition qu'il en donne, s'édifie sur des sensations tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles. Toutefois, les sources de perceptions corporelles sont ici plus vastes. Chaque stimulation va procurer une sensation qui va être perçue différemment par chaque individu en fonction de son seuil de sensibilité et de son vécu. Les ressentis corporels surviennent via des variations de tonus et des émotions qui les accompagnent. Pour AR. Damasio (1999), notre cerveau garde une trace de chaque expérience sous forme de réseaux de neurones formant des cartes mnésiques. Le cerveau cartographie ainsi, les rencontres avec les objets mais aussi tout ce qui se passe dans notre corps à ce moment-là, y compris les émotions. La prise de conscience des informations proprioceptives relatives aux différentes parties du corps permettent d'intérioriser les sensations et les vécus associés et d'en construire des représentations. Cette intériorisation sera facilitée par la répétition des stimulations. Les traces mnésiques encartées pourront ainsi être ramenées à la conscience et devenir une image.

Ainsi, « le sujet, après avoir intégré inconsciemment des informations constituant un référentiel postural, va intégrer ces éléments dans le champ de la conscience permettant ainsi d'avoir une perception de notre corps, une image de notre corps…Ce vécu corporel peut alors évoquer une forme de conscience de soi ».[57]

Pour la personne polyhandicapée, la quasi absence de motricité volontaire, les troubles majeurs de régulation tonico-émotionnels, les difficultés d'intégration des flux sensoriels, les manipulations diverses liées aux soins l'empêchent d'avoir un vécu corporel unifié. Sur ce dernier point, il est important que l'entourage puisse lui apporter cette sensation d'unité corporelle et ne soit pas au contraire dans un contact dépersonnalisant.

D'autre part, comme l'énonce A. Berthoz (2013), dans certains cas, les atteintes cérébrales (notamment au niveau du cortex pariétal), altèrent les mécanismes combinant les

[57] Allard S., 2010, p 47

informations des sens et des signaux combinés à l'action (ce qui correspond à la fonction proprioceptive définie par A. Bullinger) et, de ce fait, la perception cohérente des relations entre le corps et l'espace. L'accès à la constitution d'une image tridimensionnelle du corps et aux rapports spatiaux entre ses différentes parties, devient alors très difficile.

L'intérieur du corps :

Le corps est constitué d'un ensemble de systèmes qui, à part pour celui de la peau, nous sont invisibles. Il s'agit notamment des os constitutifs du squelette, des articulations, des muscles, des fascias et des viscères. Dans les premiers mois de la vie, l'absence de tonus de l'axe, la souplesse des os non encore calcifiés rend l'accès encore plus difficile à l'intériorisation de ces systèmes. Or, le corps ne doit pas être pensé que comme un contenant, il doit l'être aussi dans son contenu. En effet, pour B. Lesage, chaque système supporte un vécu de soi spécifique en fonction de ses qualités propres. En complément du Moi-peau, il pose ainsi le concept de Moi-os, Moi-articulaire, Moi-muscle, Moi-organe. Il insiste sur l'importance de l'intériorisation de la charpente osseuse qui « fait figure d'espace personnel indiscutable et stable »[58] contrairement à la peau qui peut être un lieu de confusion et des muscles et organes sujets à des modulations toniques importantes. Il cite également Gerda Alexander, pour qui la conscience osseuse était une question de « sécurité intérieure ». Lorsque la construction de l'espace interne est insuffisante G.Haag (2011) a pu observer chez certains enfants autistes et polyhandicapés le besoin de rentrer à l'intérieur d'autres objets (matériels ou humains) afin d'éviter les angoisses de chute. Ceci peut engendrer des conduites d'automutilation; les enfants pouvant se cogner la tête fortement pour pénétrer à l'intérieur de l'objet.

Les angoisses archaïques :

Les angoisses archaïques ont toutes pour origine un trouble majeur de l'image du corps avec une construction corporelle qui peut être totalement absente. Ce sont des angoisses identitaires. D. Winnicott est un des premiers à avoir travaillé sur cette question, sur le bébé, et à chercher à donner une représentation de ces angoisses. Il parle « d'agonie primitive ».
Plusieurs types d'angoisse ont pu être déterminés au fil des observations cliniques notamment auprès de personnes autistes, états limites ou psychotiques.

[58] Lesage B., 2012, p 225

Certains peuvent ainsi être l'objet :

- d'angoisses de chutes sans fin et sans repère ou d'effondrement donnant l'impression de s'enfoncer dans le sol,
- d'angoisses de liquéfaction avec l'impression qu'ils vont se répandre par terre et s'écouler,
- d'angoisse de morcellement avec la peur de perdre des morceaux de son corps,
- d'angoisse de dévoration avec la peur d'être mangé,
- d'angoisse de vidage ou d'intrusion révélant un fantasme que le corps puisse s'ouvrir et que tout se répande ou inversement que des choses rentrent dans le corps pour tout détruire.

L'enveloppe corporelle est alors vécue comme poreuse, trouée ; ce que D. Anzieu a qualifié de « Moi-peau passoire ».

La présence de ces angoisses archaïques engendre la mise en place de mécanismes de défenses telles que stéréotypies, identification adhésive, idées délirantes, réactions catatoniques ou dissociation entraînant la dépersonnalisation. Dans le cas des personnes polyhandicapées, même si les difficultés de communication et d'expressions corporelles peuvent les rendre difficile à déceler et à identifier, ce type d'angoisses doit être fréquemment présent. Il sera nécessaire de lutter contre elles en favorisant toute expérience qui pourra apporter une prise de conscience du corps dans un environnement contenant et sécure. G. Haag insiste sur l'importance de prendre en considération « ce malaise peau, car c'est dans la vie psychique primitive, l'un des états les plus douloureux [où] le peu de sentiment d'exister se retrouve mis en péril »[59].

L'abord de ces différentes « sous-composantes », permet de prendre conscience à quel point l'image du corps est complexe, peut être difficile à se mettre en place et être fragile. Or, comme le considère J.Lacan, elle est un intermédiaire indispensable dans la construction du sujet. Travailler sur la conscience du corps avec les personnes déficientes est une première étape pour qu'elles puissent habiter leur corps et considérer, comme le dit B. Lesage en citant Chirpaz que « le corps n'est pas une chose, il est soi et se révèle à nous non comme un outil mais comme immédiat de l'exister».[60]

<u>Quelques mots sur la médiation « eau »</u> :

Les séances de balnéothérapie ayant servi de substrat à une partie des observations cliniques mises en lien avec cette problématique de prise de conscience du corps ; je souhaitais

[59] Haag G., 1994, p 21
[60] Lesage B., 2012, p 55

apporter brièvement quelques éléments (non exhaustifs) quant à l'apport du milieu aquatique en me référant essentiellement à l'ouvrage de C. Potel (1999), *Le corps et l'eau.* Pour elle, « l'eau est un terrain d'expériences et de jeux, qui va participer à cette émergence d'un moi corporel », habitacle (du latin 'petite maison') d'un sujet désirant »[61].

L'eau permet tout d'abord de retrouver un état de flottaison que le bébé avait dans le ventre de sa mère avant la naissance. Elle peut ainsi permettre de retrouver les traces constitutives d'une première image du corps. Elle permet un enveloppement, un massage de l'ensemble du corps et elle accompagne le mouvement lui donnant un feed-back immédiat. Elle est ainsi un milieu idéal pour procurer des sensations unifiées de l'enveloppe corporelle externe. L'eau est également un élément permettant à l'enfant d'être porté ce qui pourrait être une forme de « Holding » au sens winnicottien et conférer ainsi un sentiment de portage et de continuité psychique. C'est un milieu dans lequel le mouvement est libéré du fait de l'atténuation de la pesanteur ce qui, notamment pour les personnes polyhandicapées maintenues la majeure partie du temps dans leurs appareillages, permet de nouvelles expérimentations corporelles et peut être tout à fait jubilatoire. C'est un milieu qui pourra permettre également de décharger les tensions accumulées et d'exprimer son agressivité. Enfin, les expériences d'immersion, d'avaler et recracher de l'eau puis de souffler dans l'eau peuvent contribuer à une meilleure représentation des limites dedans/dehors, à une meilleure maîtrise de la respiration.

4) **Discussion :**

L'expérience de la balnéothérapie avec Victor semble révélatrice des fonctions de libération de mouvement, de portage et d'enveloppe du milieu aquatique. Lorsqu'il est dans son fauteuil, il est globalement extrêmement statique du fait de ses membres spastiques et de l'hypotonie axiale. A part un faible mouvement de la main droite pour diriger son fauteuil électrique, le reste du corps est assez figé. La mise à l'eau me donne l'image d'être un interrupteur qui tout à coup déclencherait la sortie de toute une énergie accumulée. Quand est-il à ce moment-là de la conscience de son corps ? Il est possible que le quasi-immobilisme que vit Victor au cours de la journée puisse induire une perte de conscience temporaire de certaines parties de son corps voire induire une impression de morcellement ; même s'il n'y a pas de manifestation d'angoisse de ce type. En séance de balnéothérapie, la mise en mouvement va lui permettre de retrouver de multiples afférences sensorielles, démultipliées par les caresses de

[61] Potel C., 1999, p 164

l'eau sur l'intégralité du corps. De plus, l'eau offre un espace de jeu, un espace transitionnel qui permet de déclencher une mise en mouvement assez exceptionnelle, lui révélant ainsi des compétences pouvant contribuer à une renarcissisation. Les observations faites au fil des séances, rendent manifeste le fait que Victor garde une trace mnésique psychique et corporelle importante de ce qu'il a vécu les fois précédentes. Il est donc possible d'envisager que la répétition de ces moments d'action, combinée au feed-back et à l'enveloppement de l'eau, puisse lui permettre d'acquérir la représentation d'un corps unifié pouvant perdurer même dans les phases où il n'a plus l'occasion de pouvoir le ressentir. Il est par contre important de soutenir ce mouvement et de ne pas le laisser s'enfermer dans une routine, notamment en apportant de la variété dans les déplacements et les positions. Toute nouveauté, pour Victor est anxiogène, comme se mettre sur le dos ou plonger la tête sous l'eau. Pour reprendre les propos de P. Fernandez, « L'eau nécessite de lâcher les ancrages, les repères habituels pour aller à la découverte de l'inconnu et à la rencontre de soi-même. Ce passage, dans un élément étranger, permet d'accéder à une connaissance différente de sa propre réalité corporelle et psychique »[62].

Dans ce contexte, il appartient au psychomotricien de percevoir le moment adéquat pour introduire ces situations nouvelles, de les doser pour ne pas générer d'excitation excessive ou d'anxiété afin que ces expériences puissent s'engrammer et s'intégrer comme une source de plaisir réutilisable par la suite. C'est par une écoute attentive de ce que nous dit Victor verbalement, mais aussi de manière infra-verbale, qu'il sera possible de s'ajuster au mieux à ses capacités du moment et de l'aider à les exploiter. Les exercices d'immersion et de souffle dans l'eau ont été possibles grâce à cet étayage. C'est une étape particulièrement importante qui permet à Victor, comme à Noémie, de vivre une nouvelle expérience des limites corporelles avec la visualisation de l'espace intérieur et extérieur. En ouvrant la bouche, l'eau rentre à l'intérieur et ressort aussitôt si on recrache et, le souffle passe de l'intérieur au milieu extérieur en faisant des bulles dans l'eau. L'immersion va permettre également de se centrer sur la respiration et d'apprendre à la contrôler apportant de ce fait un sentiment de maîtrise de soi.

Cependant, stabiliser cette intériorisation, reste difficile. Suivant les séances, il arrive de se heurter à des situations de refus ce qui parfois empêche de réitérer suffisamment les expériences surtout si dans la même période il y a une rupture de suivi, par exemple lors des vacances ou en cas d'intervention technique au niveau du bassin. Malgré notre vigilance, il peut arriver également que l'enfant vive une expérience désagréable en avalant un peu d'eau.

[62] Fernandez P., 2002, p 4

L’acquisition peut alors se retrouver fragilisée et, reprendre le peu de terrain qui avait été gagné, peut parfois prendre du temps.

C'est notamment le cas de Noémie qui a tendance à être beaucoup plus hermétique à nos propositions et à s'enfermer dans ce qu'elle connaît et maîtrise, voire à se replier dans une carapace dans laquelle il n'est pas toujours facile de pénétrer. Contrairement à Victor, la détente est encore peu accessible pour elle. Par contre le milieu est particulièrement propice à la décharge de ses tensions accumulées, ce qui constitue déjà une première étape. Nous lui laissons cette liberté tout en canalisant l'excitation, en mettant du sens sur ce qu'elle fait. La relation duelle avec Victor, étayée par notre présence, est très porteuse. Elle permet de mettre en exergue les forces de chacun ; ce qui les valorisent tour à tour. Chacun à l'occasion de devenir un « exemple » pour l'autre et contribuer ainsi à le faire progresser. Chacun expérimente donc le fait d'exister pour l'autre dans une relation de réciprocité. Pour terminer sur le duo Victor/Noémie, lors des phases d'habillage et déshabillage, j'ai pu observer qu'ils sont tous les deux très pudiques l’un envers l’autre et vérifient bien qu’ils sont isolés l’un de l’autre à ces moments-là. Ceci m'amène donc à en déduire que pour, eux, l'identité sexuée est bien acquise. Et cela me pose question quant au vécu de tous ces enfants qui, en grandissant acquièrent cette identité, ce sentiment de pudeur et qui se retrouvent sans cesse intrusés dans leur bulle d'intimité par les adultes qui sont amenés à s'occuper d'eux.

Pour Antoine, le travail exposé au travers de ces quelques vignettes cliniques, relève majoritairement de la recherche d'une prise de conscience d’une enveloppe corporelle sécure. La lutte contre l'irritabilité tactile est la première étape de ce travail. Il est difficile d'imaginer ce que peut vivre un enfant pour qui tout flux tactile est source de perception et d'émotion désagréable. Je me le représente comme si chaque contact constituait une terrible chatouille. Il est aisé, à ce moment-là, de comprendre le réflexe de rétractation des membres dont fait parfois preuve Antoine. La présence de l'autre à ses côtés pourrait même devenir anxiogène. Vis à vis de ces irritabilités, le psychomotricien a un rôle de désensibilisation à jouer. Là encore, il doit savoir ajuster ses touchers pour que ceux-ci deviennent progressivement sources de confort et non de désagrément.

Dans ce contexte, les approches par percussion proposées lors des séances de stimulations basales sont un bon moyen de commencer. C'est un toucher franc qui stimule les récepteurs profonds et permet de faire résonner le squelette et de contacter ainsi le « Moi-os ». Ensuite les touchers par appuis permettront d'aller contacter les zones musculaires et donc le « Moi-muscle ». Là encore, c'est un travail qui peut s'avérer très long et fragile si d'autres

éléments de la vie quotidienne contribuent à maintenir cette irritabilité. Mais dans le cas d'Antoine, au fil, des mois, il est manifeste qu'il a pu progressivement s'ouvrir au contact tactile.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure il peut intégrer et construire une représentation de son enveloppe, encore moins de son référentiel postural et de son corps en général, mais, par des touchers contenants, nous pouvons penser qu'il peut maintenant les percevoir sans être désorganisé. Ces touchers doivent laisser des traces sensorielles. Quand ils sont répétés, elles peuvent revenir à la conscience pour, peut-être, permettre d'accéder à une forme de représentation et en tout cas à une forme de stabilité de soi. Une fois stabilisé, il est possible de faire une distinction de soi et non soi et d'aller à la rencontre de l'autre. Lorsqu'Antoine part à l'exploration de nos mains ou notre visage il semblerait qu'il ait pu accéder à ce niveau-là.

La prise de conscience et l'accès à la représentation d'un corps unifié et de ses limites est une étape de développement extrêmement complexe. Elle nécessite l'intégrité d'un sous-bassement qui fait souvent défaut chez les personnes polyhandicapées. De plus, ils n'ont souvent pas accès à l'expérience jugée capitale par J.Lacan dans la constitution de l'image du corps qui est celle du « stade du miroir » et qui permet le passage d'une image organisée par les sensations à celle organisée sur une image spéculaire. Au travers de ces vignettes cliniques, nous avons pu voir le rôle que pouvait jouer le psychomotricien pour soutenir l'évolution des sensations d'enveloppe, d'intérieur du corps, de tensions, des limites internes et externes, de l'identité et, par sa contenance, lutter contre la survenue d'angoisses corporelles. Par la relation qu'il construit avec l'enfant, par les touchers qu'il exécute, nous pouvons envisager également le psychomotricien comme un miroir permettant à l'enfant atteint d'une déficience sévère d'accéder malgré tout à une image de lui-même et donc à une conscience de soi.

Toutefois, nous pouvons nous interroger sur l'étendue de cette conscience et surtout sa permanence. Pour Noémie et surtout Victor, les capacités cognitives sont préservées et nous pouvons constater que les expériences vécues dans le bassin sont mémorisées et réutilisées. Elles s'étayent ainsi les unes sur les autres et leur permettent d'évoluer relativement rapidement. L'intégration des expériences corporelles pose plus question pour Antoine dont les atteintes cognitives sont nettement plus sévères. La conscientisation de son corps semble beaucoup plus labile et les réactions d'anxiété toujours fréquentes. Les interventions visant à lui fournir le ressenti d'un corps unifié et fiable doivent être réitérées le plus souvent possible. Ces observations cliniques de Victor et Noémie, d'une part et d'Antoine d'autre part, me semblent être une bonne illustration des différents niveaux de consciences définies par AR. Damasio.

IV – Psychomotricité et constitution d'un axe corporel

Dans cette quatrième et dernière partie, il est question d'aborder l'hypothèse selon laquelle, par un travail approprié, la psychomotricité contribuerait également à la construction et à la prise de conscience d'un axe corporel essentiel au sentiment d'être soi, inscrit dans la lignée humaine en tant qu'être à part entière.

1) Description des séances :

Pour traiter cette partie, j'ai choisi d'illustrer mon propos au travers de brèves observations réalisées lors de séances où le travail était particulièrement ciblé sur celui de l'axe. Toutefois, il est bien évident que cet item psychomoteur, tout comme les autres, reste un souci permanent du psychomotricien qui le prend en considération dans toute séance.

Je vais commencer par m'appuyer de nouveau sur un travail effectué avec Antoine, lors des séances de balnéothérapie, et que nous répétons depuis plusieurs mois afin qu'il puisse être intégré. La description de cette médiation ayant été faite dans la partie précédente je ne la reprendrai pas ici. Il en est de même pour une brève observation réalisée lors d'une séance de stimulation basale.

Puis je relaterai une expérience vécue avec Olivia lors d'une séance d'équithérapie lors d'un premier stage court effectué au sein de l'IEM au cours de l'été 2014.

***L'équithérapie à l'IEM* :**

Les séances d'équithérapie ont lieu dans un centre équestre à l'extérieur de l'établissement et sont gérées par la psychomotricienne, en collaboration avec le responsable du centre, moniteur équestre spécialisé dans le domaine du handicap. La psychomotricienne se fait également accompagner d'une auxiliaire de vie qui l'assiste pour toute la logistique de la séance. Trois groupes de trois enfants sont concernés et les séances se répartissent sur la semaine. La sortie dure au total un peu plus de deux heures en comptant le transport. En fonction de leurs capacités à se tenir, les enfants monteront seuls sur le poney (ce qui est le cas d'Olivia) ou accompagnés de la psychomotricienne. Outre la stimulation du tonus axial et postural, les axes de travail sont multiples avec notamment, les repérages spatiaux-temporels, la relation avec l'animal, l'équilibre...

2) **<u>Vignettes cliniques</u> :**

ANTOINE : (dont la description a été faite dans la partie précédente)

Aujourd'hui, ma maître de stage commence par porter Antoine, en position verticale et face à elle, en se déplaçant dans l'espace du bassin afin qu'il puisse tranquillement reprendre contact avec le milieu et rentrer dans la relation. Puis elle va l'asseoir à califourchon sur l'une de ses cuisses pour assurer un maintien solide sous le bassin. Elle pose ensuite une main sur sa tête en procédant à de légers appuis. Antoine reçoit ainsi des forces verticales, l'une ascendante, l'autre descendante, qui vont contribuer à densifier son axe. Il émet alors des vocalises indiquant qu'il semble apprécier cette situation qui lui donne peut-être une sensation de solidité du corps et de sécurité. Elle poursuit cette manipulation un petit moment puis elle l'allonge sur le dos et le fait glisser sur l'eau en arrière en le maintenant sous les aisselles, la tête reposant sur son épaule. J'observe alors quelques signes d'élévation de tonus mais ils s'estompent rapidement avec une détente progressive des membres inférieurs et supérieurs. Il s'anime ensuite en effectuant des mouvements de jambes qui cette fois ne s'apparentent pas à la flexion réflexe habituelle qui suit les sentiments d'inconfort. Je le laisse s'ébattre un peu puis j'attrape ses chevilles en laissant mes mains semi-ouvertes afin qu'elles servent de guide sans que cela deviennent une contention pour Antoine. Tout en l'étirant doucement, afin de diminuer les légères flexions qui persistent, nous induisons quelques mouvements de balancement, torsions et retournement dos/ventre. De nouveau, Antoine semble apprécier toutes ces manipulations par de nombreux sourires et vocalises auxquelles nous répondons. Il prend apparemment plaisir à sentir ces mouvements, ces stimulations vestibulaires qu'il n'a que peu l'occasion d'expérimenter, du fait du port permanent du corset et du peu de mobilité qu'il a, même hors de son fauteuil. Ma maître de stage cherche ensuite à effectuer le même type d'ondulations mais en position ventrale. Mais cette fois, Antoine est plus figé, les membres ont tendance à se fléchir et le buste à se raidir. Il se déplace alors beaucoup plus en bloc ce qui est moins propice au ressenti de son axe et des mouvements qu'il permet.

Un autre jour, lors d'une séance au sol, Antoine est installé sur un gros coussin, bien droit en position semi assise et jambes repliées. J'effectue alors des percussions et des poussées sur les genoux. Ces poussées se répercutent sous forme d'oscillations tout le long de son buste, jusqu'au sommet du crâne. Elles provoquent de la jubilation chez Antoine qui jusque-là paraissait un peu en retrait. Et lorsque je lui tiens les chevilles et tapote ses pieds au sol il manifeste également du plaisir par des vocalises assez caractéristiques. Les vibrations induites

se répercutent également tout le long de son corps. Le regard se tourne vers moi et je vais pouvoir maintenir cette interaction visuelle pendant un long moment ce qui est assez rare. Ce travail de ressenti de l'axe peut lui avoir fourni l'assise suffisante pour pouvoir libérer son attention et la diriger vers autrui.

OLIVIA : *(dont la description a été faite dans la première partie)*

A l'arrivée au centre équestre, Olivia est assise dans son fauteuil. Elle se tient tête baissée, voûtée. Le torse est également légèrement vrillé. Lors de la phase de préparation de son poney, elle manifeste une certaine agitation que nous avons du mal à apaiser. Une fois entrée dans le manège, ma maître de stage l'aide à se lever. Elle est capable de se tenir debout avec soutien et a une certaine mobilité des jambes (même si elles restent légèrement fléchies). Elle parvient à monter sur le petit marchepied situé à côté du poney et destiné à l'aider à se hisser dessus. Il faut toutefois l'aider encore à basculer le buste sur le dos du poney mais elle parvient à passer seule sa jambe droite par-dessus. Une fois en selle, elle se tient toujours très voûtée, le dos toujours en légère torsion et elle penche vers la gauche. Au bout de quelques pas, je suis surprise de constater qu'Olivia est très calme et concentrée sur ce qui se passe, et surtout qu'elle s'est nettement redressée. Le buste est plus verticalisé et elle arrive à redresser la tête dès que nous lui faisons prendre conscience qu'elle est trop baissée. Elle est maintenant bien assise au milieu de sa selle et parvient parfaitement à regarder les repères vers lesquels nous lui demandons de se diriger, alors que cette orientation du regard est très compliquée lorsque nous travaillons avec elle en salle. Olivia sourit, elle semble fière d'être là, et de pouvoir nous montrer des capacités assez exceptionnelles que nous valorisons verbalement. A la fin de la séance, elle prendra beaucoup de plaisir à aller au trot et je suis étonnée de la voir parvenir à soutenir cet effort de tenue axiale supplémentaire.

3) **Apport théorique :**

Que sous-entend la notion d'axe corporel ?

Si nous abordons ce terme uniquement d'un point de vue anatomique, cet axe pourrait avoir tendance à être assimilé à la colonne vertébrale c'est-à-dire, un enchaînement de vertèbres qui relie les trois éléments du tronc (crâne, thorax et bassin), et dont les haubans musculaires font le lien avec les membres. Cependant, même si elle offre, en effet, une structure à la fois de mobilité et de soutien de cet axe, elle ne coïncide pas avec lui. Pour B.Lesage, « il s'agit, en fait d'une ligne virtuelle qui est une résultante d'équilibre, autour de laquelle s'organise l'ensemble du corps. L'axe peut se définir par sa fonction spatiale, en tant que ce qui différencie et relie les grandes polarités de l'espace.»[63] A.Servant-Laval et S.Robert-Ouvray (2011), relèvent également cette fonction d'étayage de la perception, de la construction de l'espace et de l'organisation entre l'avant et l'arrière (induisant des fonctions d'action, de locomotion, de relation et de sécurité), la droite et la gauche, le haut et le bas. Enfin, dans sa fonction de matérialisation d'un axe de symétrie droite/gauche, la constitution de l'axe, permet également, selon, A.Bullinger (2004), celle de l'accès à un espace de préhension unifié, aux conduites d'exploration et aux coordinations visuo-manuelles.

Mais l'analyse de l'impact de la constitution de l'axe ne doit pas se limiter aux conséquences motrices ; elle doit être envisagée dans une perspective psychomotrice plus globale. Dans le développement normal de l'enfant, cette période de construction de l'axe correspond à celle de la mise en place, vers le sixième mois, d'un équilibre tonique entre l'axe et la périphérie. L'hypertonie primaire des membres s'amenuise tandis que le tonus axial augmente. A. Servant-Laval et S.Robert-Ouvray (2011) qualifient cette période de « stade de l'ambivalence tonique » qui, selon elles, s'accompagne d'un développement psychoaffectif important. C'est une étape où l'enfant peut réunir dans un même contenu les éléments psychiques auparavant clivés : la bonne mère et la mauvaise mère ; le mou et le dur, le plaisir et le déplaisir… N'étant plus dans l'introjection ou la projection de ces éléments, l'enfant progresse dans l'appréhension du soi/non soi, dans ce qui est réel ou imaginaire. Ainsi, « l'intégration psychique de l'axe corporel s'accompagne d'une intégration de l'axe psychique »[64], fondement d'une stabilité affective et d'une assise narcissique permettant à

[63] Lesage B., 2012, p 44
[64] Robert-Ouvray S., Servant-Laval A., 2011, p 173

l'enfant de se situer comme sujet communiquant et désirant, d'avoir confiance en lui et d'interagir avec son environnement. Alors que « l'axe moteur organise le corps dans les 3 dimensions de l'espace externe…l'axe psychique organise la vie psychique dans les 3 dimensions de la vie relationnelle et affective : moi, autrui et le tiers »[65]. Avoir un axe bien construit permettrait ainsi d'être bien « installé » dans son corps, dans son centre, dans ses appuis et acquérir ainsi une stabilité interne suffisante et nécessaire pour bien vivre dans son corps tant au niveau physique que psychique. L'axe corporel constitue alors « un point d'appui pour des fonctions instrumentales [mais aussi]…un point d'appui représentatif [qui] constitue une étape importante dans le processus d'individuation … Il fait de l'organisme un lieu habité. »[66]

Qu'en est-il de la verticalisation ?

La verticalisation est un processus dynamique et progressif qui permet à l'être humain de s'ériger dans une verticalité qui le caractérise. Que ce soit pour les parents ou les thérapeutes, elle constitue un des objectifs majeurs pour leurs enfants ou patients pour lesquels, elle ne serait pas acquise. En effet il est souvent considéré que l'accès à la verticalité est un processus essentiel pour s'ouvrir à la relation, acquérir un sentiment de dignité et de confiance en soi, s'autonomiser et s'affirmer en tant que sujet. Selon N. Belmont, pour qui la posture verticale est chargée d'un sens culturel, « La naissance « naturelle » de l'enfant se fait dans l'horizontalité, la naissance sociale dans la verticalité… ».[67]

Quels sont les éléments fondateurs de l'axe corporel et de l'accès à la verticalité ?

Outre l'intégrité physique, la construction d'un axe corporel relativement stable et solide va dépendre, pour le bébé, de plusieurs facteurs. La sécurité affective en est un premier. En effet, l'enfant va avoir besoin de se sentir tenu et contenu pour pouvoir se sentir lui-même sécure et ne pas s'enfermer dans une carapace tonique. L'expérience motrice libre en est un autre. Elle lui permettra d'explorer alternativement l'espace droit et gauche pour revenir régulièrement sur son axe et ainsi le tonifier et l'intégrer.

[65] Ibid, p 173
[66] Bullinger A., 2004, E 2543 et 2590
[67] Belmont N.(anthropologue européaniste), 1973, p 86

Pour les personnes polyhandicapées, les fréquentes difficultés d'interactions précoces avec les parents peuvent rendre fragile cette sécurité affective. En outre, du fait des déficiences, les expériences motrices sont en général fortement réduites. Les enfants, allongés au sol sont souvent dans l'incapacité d'effectuer des rotations de buste, de coordonner des postures asymétriques droite et gauche. La constitution d'un passage harmonieux entre les deux moitiés du corps et l'unification de l'espace de préhension sont ainsi fortement empêchées. La zone orale reste souvent le lieu de transition. L'accès à la verticalité du corps est également, en général, fortement compromis. Pour le redressement, l'hypotonie axiale est parfois contournée par l'utilisation du *tonus pneumatique* mais il n'est que très éphémère et inutile à la constitution de l'axe. Les enfants peuvent également connaître cette position ponctuellement en étant placés régulièrement dans une coque moulé de verticalisation. L'installation dans cet appareillage est à visée médicale avec notamment une action de prévention des déformations, de densification osseuse des membres inférieurs, de drainage bronchique, et d'amélioration du transit. Elle peut parfois être source d'inconfort et de fatigue pour l'enfant, mais elle permet d'avoir accès à de nouvelles sensations proprioceptives et, ponctuellement une autre vision du milieu environnant. En dehors de ces situations-là, même si la station assise doit constituer la posture quotidienne de ces personnes, une prise de conscience de l'axe, associée à celui d'une meilleure régulation du tonus axial, doit permettre l'accès au redressement du buste, à l'horizontalité du regard et soutenir une valorisation narcissique, en s'érigeant face à autrui en tant qu'individu.

4) **Discussion :**

En reprenant le cas d'Olivia, j'ai pu constater que l'observation de la posture qu'elle avait dans son fauteuil était assez caractéristique de beaucoup d'enfants et surtout d'adolescents et d'adultes du centre. Du côté, des enfants, le port de corset, fréquent pendant la période de croissance, peut faire « illusion » quant aux capacités de redressement. Les fauteuils à coques moulées et le maintien du buste par un harnais permettent également d'améliorer sa tenue, mais la posture globale reste orientée vers le sol. Ces personnes peuvent parfois donner l'impression que rien ne les tient et qu'elles peuvent s'écrouler à tout moment. Cela m'évoque les angoisses d'effondrement auxquelles je suppose qu'elles puissent être sujettes.

Pourtant, lorsque j'observe Olivia sur le poney, elle me renvoie une toute autre image. Elle est droite et paraît solide et ouverte à l'environnement. Peut-être a-t-elle accès à ce moment-là à un sentiment de dignité, de fierté qui pourrait lui faire défaut lorsqu'elle est repliée sur elle-même. L'assise sur le poney et le travail de rééquilibration qu'elle nécessite, stimule le tonus

axial et le rend opérationnel, permettant ainsi de se tenir bien droit et de garder une posture symétrique. Toutefois cette « lune de miel » est de courte durée. Olivia se fatigue relativement vite et les séances n'ont lieu qu'une fois par semaine. Ce ressenti axial particulier ne représente donc qu'un temps très limité. Cependant, toute expérience vécue laissant des traces corporelles et émotionnelles, il me paraît indispensable de les maintenir. Sur le long terme, cette prise en charge en équithérapie semble avoir eu des effets notables sur la capacité d'Olivia à se redresser même si ce n'est jamais fait spontanément et qu'il faut lui demander de le faire. En outre l'agitation qui la caractérisait auparavant a fortement diminuée et les capacités de communication se sont améliorées. Il est bien entendu que ces progrès ne sont pas le fait unique de ce travail mais qu'il est le fruit d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire mais je me permets de considérer qu'il a pu contribuer à renforcer son assise narcissique et lui offrir un espace propice à la constitution du Moi.

Pour Antoine, la répercussion du travail de l'axe est plus difficile à mettre en avant. Les atteintes sont tellement sévères qu'il paraît, pour l'instant, prématuré de chercher à percevoir une évolution sur l'acquisition de coordinations visuo-motrices complexes, d'espace de préhension unifié ou de capacité d'auto-redressement. Par contre, nous pouvons envisager ce travail sous l'angle du bien-être, de la capacité d'avoir une bonne perception de soi et de pouvoir « habiter » l'intégralité de son corps sans en négliger certaines parties. Dans cette optique, il semble important de lui faire vivre des expériences mettant en exergue la symétrie du corps, les points d'appuis et les mouvements qu'il peut opérer dans tous les plans de l'espace. Les sensations internes et profondes que nous lui procurons, que ce soit au sol ou dans l'eau sont manifestement perçues par Antoine comme agréables si ce n'est jubilatoire. Il est possible que le ressenti de son axe lui procure un sentiment d'exister différent et plus prononcé que d'habitude. Il lui offre probablement un sentiment de sécurité, de solidité. Il lui permet, du moins temporairement, de maintenir une relation soutenue avec son environnement en le faisant sortir d'un état de vigilance qui entrave les interactions et génère probablement de la souffrance psychique.

Par l'observation fine de son patient, le psychomotricien est tout à fait à même de détecter les éventuelles failles de constitution de l'axe corporel. Il saura trouver les mouvements adéquats pour le travailler en fonction des capacités de la personne ; que ce soit, par des mouvements de croisements droite/gauche, de torsion, d'ondulation ou d'enroulement/déroulement. Pour les personnes polyhandicapées la construction de l'axe étant extrêmement entravée, il est indispensable d'intervenir à ce niveau afin de poser l'un des fondements de leur identité.

CONCLUSION

Cette expérience auprès des enfants polyhandicapés et la rédaction de ce mémoire, m'ont permis de réfléchir de manière plus approfondie à ce qui nous permettait, nous, êtres humains, d'acquérir un sentiment d'identité et une autonomie psychique. J'entends cela comme une capacité de dire « je », de se sentir unique et unifié, de se penser soi-même en relation avec l'espace et l'environnement. Ce processus de subjectivation, déjà long et complexe pour un enfant ne présentant pas de déficience, est fortement ralenti voir souvent bloqué dans le cas du polyhandicap. C'est pourquoi l'enfant polyhandicapé a besoin d'être accompagné pour acquérir un sentiment de soi et lui permettre de manifester qu'il est bien vivant. Dans cette construction, certains éléments me sont apparus comme être des fondations indispensables telles que l'intégration des flux sensoriels et des émotions, les capacités de relations et de communication, la représentation de son corps, la genèse de l'axe.

La psychomotricité est le moyen premier et fondamental de l'expérience du corps. Elle va permettre à l'enfant de vivre des situations auxquelles il n'a eu que peu ou pas accès et qui vont contribuer à mettre en place ces bases identitaires. A travers les afférences sensorielles, le dialogue tonique, la mise en mouvement, l'accès à l'espace, l'enfant pourra intégrer son unité corporelle et s'inscrire dans la relation à l'autre en tant que sujet.

Par ses capacités particulières d'empathie et de « lecture » du corps de l'autre, le psychomotricien va pouvoir s'ajuster à lui et offrir son corps comme support de communication. Il mettra, en outre, tout en œuvre pour faire apparaître les capacités de l'enfant et non plus seulement ses déficiences ce qui pourra permettre aux parents de voir leur enfant avec un autre regard ; regard positif essentiel au développement de l'estime de soi.

Les différentes médiations thérapeutiques utilisées ont soutenu Olivia, Juliette, Chloé, Sarah, Cécile, Victor, Noémie et Antoine dans l'appréhension de leur corps, et, il me semble aussi, dans son appropriation. Je pense que cela a contribué à l'intégration de leur existence, même s'il ne m'est pas possible de l'objectiver de façon concrète ; ce qui pourrait être un axe de recherche intéressant. Avant de démarrer ce stage, je m'attendais plus ou moins à trouver des enfants « absents », enfermés dans leur souffrance ou dans leur psychose. J'ai rencontré au contraire, des enfants plein de vie, de désirs de communication et capable de nous faire vivre des moments d'émotions intenses.

M. Nuss rappelle qu'« être handicapé ce n'est pas être moins ou plus, c'est simplement être autre. »[68] En tant que soignant, nous devons dépasser nos systèmes de représentation habituels, pour aller à la rencontre de cette altérité et permettre à l'enfant d'inscrire sa différence dans son identité. Car comme le citent A. Goussot et A. Canevaro : « Il importe de vivre non pour devenir "normal" mais pour devenir soi.»[69]

[68] Nuss M. (in Korff-Sausse, 2009), version Kindle E 480
[69] Goussot A. et Canavaro A. (in Gardou C., 2010), version Kindle E 5331

BILBIOGRAPHIE

ALLARD S. (2010), Du dialogue tonique à l'émergence du mouvement chez l'enfant polyhandicapé, *Evolutions Psychomotrice* vol 22, N°87 Mars 2010

ANCEL PY. Et al (2004), Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge, *Expertise collective INSERM*, Editions INSERM, Paris

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

AJURIAGUERRA J. (1970). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. Paris : Masson

BALLOUARD C. (2003), *Le travail du psychomotricien*, Dunod 2ème ed. 2006, Paris

BELMONT N. (1973), Levana ou comment élever les enfants, *annales E.S.C* n°1, pp 77-89

BERTHOZ A. (1997), *Le sens du mouvement*, Odile Jacob, Paris

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

BULLINGER A., Le dialogue sensori-moteur avec l'enfant, les particularités du bébé à risque autistique, dans : sous la direction de P. Delion, *Le bébé à risque autistique*, Erès, Toulouse.

BRUNET F. (2009), *Polyhandicap-Handicap sevère activités motrices et sensorielles*, Actio, Paris

CROUAN C., (2014), Mémoire d'obtention du DE de psychomotricité, IFP Pitié Salpétrière, Ce carcan qui m'aide à grandir : les impacts psychocorporels du corset garchois chez un enfant polyhandicapé.

DAMASIO A R. (1999), *Le sentiment même de soi, corps, émotions, conscience*, Odile Jacob, Paris (2002)

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

FERNANDEZ P. (2002), Au-delà du principe d'archimède, l'expérience du corps aquatique, *Evolutions psychomotrices*, Vol 14, N°58

FREUD S. (1923), Le Moi et le ça, *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1981.

FRÖLICH A. (1993), *La stimulation basale*, SZH/SPC (2000), Lucerne Suisse

GARDOU C. (2010), *Le handicap au risque des cultures*, Eres, Toulouse

GRIM O. (2000), *Le monstre et l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Editions du CTNERHI

GUIDETTI M., TOURETTE C. (2014), *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*- 3ème édition, Armand Colin, Paris

HAAG G. (2011), Constitution du moi corporel et des toutes premières étapes du développement du moi, qui sont d'ordre corporel : comment le polyhandicap, y compris moteur, affecte ou non cette constitution, *Exposé en avril-mai 1997 aux journées du CESAP sur le handicap en institutions. Revu et complété en novembre 2011*, copyright G. Haag.

HAAG G. (1994), Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le moi corporel, revue *Contraste*, n° 1, ANECAMSP.

HAVRENG Charlotte, (2012), Mémoire d'obtention du DE de psychomotricité, IFP Pitié Salpétrière, La psychomotricité au service de l'enfant polyhandicapé : vers l'autonomie psychique : Du corps malade au corps vécu : vers le Moi-pensant et l'émergence du sentiment d'exister

KORFF SAUSSE S. (sous la direction de) (2009), *La vie psychiques des personnes handicapées, ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*, Eres, Toulouse

KORFF SAUSSE S. (1996), *Le miroir brisé - L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, Mantilly, Ed. 2011.

Le Petit LAROUSSE Illustré 2012, Larousse, Paris

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

MAHLER M., PINE F., BERGMAN A. (1990), *La naissance psychologique de l'être humain*, Collection science de l'homme, Payot, Paris

PATTE K. et al (2014), *Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte*, Sauramps Medical, Montpellier

PERDEREAU L. (2013), Mémoire d'obtention du DE de psychomotricité, ISRP, Apport de la stimulation basale en psychomotricité auprès d'enfants polyhandicapés.

PONSOT G., DENORMANDIE Ph, 2005, Introduction, *Congrès Poyhandicap 2005*, CTNERHI, Paris.

POTEL C. (1999), *Le corps et l'eau, une médiation en psychomotricité*, Eres, Ramonville Saint-Agne.

PYREIRE E. (2011), *Clinique de l'image du corps, du vécu au concept*, Dunod, Paris

ROBERT-OUVRAY S. (2002), *Intégration motrice et développement psychique*, Desclée de Brouwer, Paris

ROBERT-OUVRAY S., SERVANT-LAVAL A., sous la direction de SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET JM., *Manuel d'enseignement de psychomotricité* Tome 1, chapitre Le tonus et la tonicité ; De Boeck-Solal, Paris.

SIMONDON G.,(2005) *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, Millon, Grenoble.

TOMASELLA S. (2011), *Renaître après un traumatisme*, Eyrolles, Paris

VIENNOT F., EVRARD S. (2013), *« Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander »*, Charles Corlet, Condé-sur-Noireau.

WALLON H. (1925), *L'enfant turbulent*, Paris, Félix Alcan, 2ème édition, Paris, PUF, 1984

WALLON H. (1934), *L'origine du caractère chez l'enfant*, Bibliothèque de la Revue des Cours de conférence, Paris, Boivin.

RESUME

La construction identitaire est un long processus nécessitant des fondations solides et complexes. Elle permet d'accéder à un sentiment de soi, unifié, différencié des autres, désirant et communiquant. Pour la personne polyhandicapée, dont les déficiences motrices et intellectuelles sont sévères, accéder à une identité relativement stable et même à une conscience de soi est un parcours qui peut sembler tomber rapidement dans une impasse. Ce mémoire a pour objectif d'exposer ce que peut apporter la psychomotricité pour accompagner les enfants le long de ce chemin et leur permettre d'être et d'apparaître comme des êtres à part entière et non seulement comme des personnes polyhandicapées. Il sera abordé spécifiquement le travail autour de l'intégration des flux sensoriels, des émotions, de la relation et la communication, de la représentation du corps et la genèse de l'axe corporel.

Mots clés : Polyhandicap, Sentiment de soi, Moi-corporel, Relation, Étayage.

ABSTRACT

The identity construction is a long process requiring solid and complex foundations. It allows to reach a self feeling, to feel unified, differentiated from the others, desiring and communicating. For the multi-handicapped person whose motor and intellectual deficiencies are severe, reaching a relatively stable identity and a self-awareness is a course that is likely to fall quickly into a dead end. This thesis aims to expose what can bring psychomotricity to accompany the children along this path and allow them to be and to appear as full beings and not only as multi-handicapped people. Work on sensory flows and emotions integration, relationship and communication, body representation and body axis genesis will be specifically exposed.

Key words : Multi-handicap, Sense of Identity, Own body, Relationship, Shoring