



HAL
open science

Douleur de la personne polyhandicapée : une approche psychomotrice

Margot Ninat

► **To cite this version:**

Margot Ninat. Douleur de la personne polyhandicapée : une approche psychomotrice. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01562139

HAL Id: dumas-01562139

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01562139>

Submitted on 13 Jul 2017

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.

UNIVERSITÉ de BORDEAUX

Collège Sciences de la Santé

Institut de Formation en Psychomotricité

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

**DOULEUR DE LA PERSONNE
POLYHANDICAPÉE:
Une approche Psychomotrice**

Ninat Margot

Née le 20 juillet 1991 à Pau (64)

Directeur de mémoire: François Lacombe

Mai 2017

REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, je souhaite remercier François Lacombe, mon maître de stage et directeur de mémoire. Ses conseils, son écoute et son soutien m'ont beaucoup apporté tant sur le plan humain que professionnel. Il a su m'accompagner dans un cheminement personnel qui, je l'espère, n'aura de cesse d'être remanié.

Merci également à tous mes maîtres de stage qui m'ont accompagnée, guidée et m'ont permis d'étayer ma réflexion tout au long de cette formation: Catherine Rosec, Catherine Panduro et Katalin Lafond.

Merci à tous mes professeurs pour leurs enseignements et tout particulièrement Brigitte Kermaidic qui a su prendre le temps de m'écouter et de me rassurer.

Merci à tous ces patients rencontrés qui avaient tant à dire et à partager.

Merci à Mickaël pour sa patience et sa générosité.

Merci à mes Amis pour leur investissement dans la relecture et la compréhension de mon écrit.

Merci à ma famille qui a su me porter, étayer ma réflexion et me soutenir tout au long de mes études.

Il reste cependant du chemin à parcourir, de ce fait je tiens à remercier tous les futurs patients et professionnels que je continuerai de rencontrer tout au long de ma pratique.

Souffre Douleur

*J'attendrai demain matin de bonne heure
Dehors le ciel changera de couleur
Il arrivera tôt mon cher masseur
Il appuie fort pour soigner mon malheur*

*Et plus loin rassemblés pleins de grandeur
Sur mon dossier parleront les docteurs
De mes maux ne seront pas des voleurs
Ça ne servirait pas leur cher honneur*

*Plus tard je guetterai mon endormeur
Connaitrai-je grâce à lui un'douce heure?
Ou bien gavé de leurs mots sans chaleur
Mon mal reviendra encore sale horreur*

*Je souhaite très fort qu'avec des fleurs
Enfin ça ne reste pas un doux leurre
Mon soignant préféré, très bon panseur
Me transfusera de la bonne humeur*

Xavier Bied-Charreton

11 Février 1994

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| Remerciements | 1 |
| Introduction | 5 |
| Chapitre A. La douleur | 8 |
| A.I. Histoire de la douleur | 8 |
| A.II. Définition..... | 11 |
| A.III. Douleur, une expérience intime..... | 12 |
| A.IV. Bases neurophysiologiques de la douleur..... | 13 |
| A.V. Les quatre grands cadres de douleurs | 16 |
| A.VI. Douleur aiguë et douleur chronique..... | 17 |
| A.VII. Les traitements | 17 |
| Chapitre B. La douleur de la personne polyhandicapée | 21 |
| B.I. Définitions | 21 |
| B.II. Les principales causes de douleurs chez le sujet polyhandicapé | 24 |
| B.III. Le repérage de la douleur..... | 29 |
| B.IV. Evaluer une douleur chez l'adolescent polyhandicapé..... | 34 |
| Chapitre C. Retentissement de la douleur sur l'organisation psychomotrice de l'individu. | 37 |
| C.I. Douleur et dialogue tonique..... | 37 |
| C.II. Douleur et perturbation du schéma corporel..... | 39 |
| C.III. Perturbation de l'image du corps..... | 40 |
| C.IV. Espace et temps..... | 41 |
| C.V. Douleur et Angoisse..... | 41 |
| Chapitre D. Clinique psychomotrice de la douleur en Etablissement de soins et d'éducation spécialisés 43 | |
| D.I. Présentation de la structure..... | 43 |
| D.II. Thomas..... | 45 |
| D.I. Louise..... | 54 |
| Chapitre E. Mise en sens d'un vécu douloureux et thérapeutique psychomotrice..... | 63 |

| | |
|---|----|
| E.I. Soutien et mise en sens de l'éprouvé corporel douloureux..... | 63 |
| E.II. La médiation comme prise en charge de la douleur | 64 |
| Chapitre F. Réflexions | 75 |
| F.I. Une rencontre entre deux sujets | 75 |
| F.II. Se replacer dans un cadre institutionnel: | 78 |
| Conclusion..... | 82 |
| Bibliographie..... | 84 |
| Annexes | 90 |
| Annexe 1: Les voies de la douleur | 90 |
| Annexe 3: Le modèle multidimensionnel bio-psycho-social de la douleur..... | 91 |
| Annexe 4: Trois paliers de la douleur. (OMS)..... | 91 |
| Annexe 5: Extrait de l'annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 | 92 |
| Annexe 6: Extrait de l'annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 | 93 |
| Annexe 7: Conséquences sur la santé buccodentaire de certains troubles systémiques fréquemment associés à un état de handicap..... | 94 |
| Annexe 8 : Echelle Douleur Enfant San Salvador: | 95 |
| Annexe 9: Echelle EDAAP: | 96 |

INTRODUCTION

La douleur est une expérience universelle. Tout être humain, à pu en faire l'expérience. Et aujourd'hui on sait, qu'en tant que point d'appel d'un état pathologique, il peut-être dangereux de ne pas la ressentir, d'avoir une insensibilité congénitale à la douleur. La douleur est traitée de diverses manières en fonction de l'époque, de la culture, des religions. Elle a pu être combattue ou adulée ou même marquée obligatoire de rituel. "*Il faut souffrir pour être belle*" nous dit-on. On la retrouve dans la peinture, dans la photographie, dans l'écriture et dans la musique. L'artiste tente de lui donner un sens, peut-être afin d'exercer un certain contrôle. L'écrivain tente d'y mettre des mots, pour tenter d'exprimer à son lecteur un sentiment profond, personnel et individuel.

Selon Le Breton " *La relation intime à la douleur dépend de la signification que celle-ci revêt au moment où elle touche l'individu*" (Le Breton, 2012, p.11). Il semble que nous vivions différemment notre douleur selon le contexte dans lequel elle est vécue, selon notre état psychique et corporel, notre histoire personnelle et notre vécu antérieur.

Dans un cadre plus personnel, suite à de nombreuses opérations chirurgicales, j'ai pu faire l'expérience de la douleur. Et selon l'accueil qu'en faisait le soignant, il m'est apparu très clairement que je pouvais la vivre différemment. Un soignant qui minimise ma douleur la rend insupportable, tandis que celui qui l'écoute et l'entend, sans forcément augmenter les doses morphiniques, apaise et atténue mon ressenti de la douleur. Elle est toujours présente, mais elle est supportable et contrôlable.

L'intolérance à la douleur peut-elle venir de son absence de sens? Peut-on mieux assumer une douleur si celle-ci est affectée d'une signification? "*Ce qui panse la douleur est en bien effet ce qui la pense*" (Lauras-Petit, 2008, p.36).

C'est au cours de ma deuxième année de formation en psychomotricité que m'est apparue cette notion concernant la douleur. En stage en EHPAD, une dame d'un certain âge est venue me voir afin de me signifier sa douleur. Prise au dépourvu, je me suis sentie dans l'incapacité totale de lui apporter un soulagement. Je suis restée avec elle, je l'ai aidé à s'installer au lit, en replaçant quelques coussins dans le dos et sous les jambes. Puis assise sur le bord de son lit, j'ai discuté avec elle. J'ai pris le temps d'entendre sa plainte, de l'accueillir et de lui en renvoyer ce que j'en comprenais. Cette dame, alors si fermée quelques minutes auparavant, s'est apaisée et s'est détendue. Puis elle m'a dit "Merci".

Merci? Pourquoi merci? Alors que je pensais n'avoir rien fait. J'avais été inutile, je n'avais pas pu la soulager. Se peut-il que le simple fait de valider sa plainte ait atténué un vécu insoutenable? Se peut-il qu'en accordant de notre temps et de l'importance à la personne, nous permettions qu'un soulagement, quel qu'il soit, prenne forme? De cette réflexion est née une envie d'approfondir le sujet.

Dans le cadre de ma troisième année de formation, je réalise un stage auprès d'adolescents polyhandicapés. Il est difficile d'exprimer le désir qui m'anime quant à la réalisation de ce stage mais je tente d'y aller sans a priori et en mettant à distance mes propres représentations. La première chose qui me frappe c'est ce désir de vivre. L'adolescent polyhandicapé est joueur, il rit, il montre un désir d'apprendre et d'évoluer qui peut sembler paradoxal face à ses difficultés. Il évolue et progresse, il n'est pas figé dans ce corps absurde.

Il apparaît donc nécessaire d'éviter toute dichotomie corps-esprit dans leur prise en charge. Cet individu n'est pas seulement un handicap, c'est un être humain qui exprime par son corps ses états psychoaffectifs, émotionnels, et somatiques. Il explore son environnement, cherche la rencontre et reste quoi qu'il advienne un être social en relation. Malgré cela le corps a souffert et souffre encore mettant à mal leur relation à soi, leur vie psychoaffective et sociale dès le plus jeune âge. Effectivement, selon S. Korf Sausse (2008, p.82) "*Ce corps encombrant, entravé, anormal peut devenir un persécuteur, qui provoque des mécanismes de clivage, qui sont à l'origine de la potentialité psychotisante du handicap*". Elle nuance ses propos en disant que l'infirmité n'est pas obligatoirement cause d'une psychotisation. "*Tout dépend de la solidité des objets internes et des assises narcissiques*" (Korf Sausse, p.83).

Et sur un terrain compliqué, je note à quel point une multitude de douleurs peuvent se superposer. Celles-ci sont nombreuses, peuvent être liées aux soins quotidiens, aux opérations ou tout simplement à une infection. Cependant, la reconnaissance de cette douleur, non exprimée ou non comprise par l'entourage, est difficile car elle s'exprime différemment chez une personne polyhandicapée. Il n'y a pas forcément de cris ou de pleurs mais parfois une agitation exacerbée ou a contrario un calme inhabituel, voire une prostration qui doivent attirer notre attention. A un corps absurde s'ajoute un corps souffrant qui peine à s'exprimer. Le patient doit tenter de porter sa douleur vers autrui, afin que celui-ci l'exprime et en dise quelque chose dans une quête de soulagement. Il est donc important d'écouter et de déchiffrer la plainte malgré l'absence de langage.

Mais alors, en tant que psychomotricien, comment repérer, accueillir et s'adapter à la douleur du sujet polyhandicapé lorsqu'il n'y a pas nécessairement d'orientation de prise en charge de la douleur en psychomotricité? Quel doit être notre positionnement et quels sont les outils à notre disposition face à l'apparition de plaintes douloureuses en séance?

Mes hypothèses de départ:

- Une connaissance solide des tenants et aboutissants de la douleur permet de mieux la comprendre et de la repérer. A l'aide de ces connaissances il nous sera possible de poser les bases d'une approche psychomotrice de la douleur; mais également d'asseoir notre place au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans une volonté de prise en charge globale de la douleur.
- Accueillir, écouter, entendre, accepter la douleur c'est déjà la soulager. C'est apporter un vécu de la douleur apaisée que ce soit corporellement et psychiquement.
- La première approche du sujet algique doit tenter de le restaurer dans son unité, et le sujet polyhandicapé doit être assuré sur le fait que rien ne se fera sans son accord. Le but étant de retrouver un "plaisir à".
- Le psychomotricien peut ainsi accompagner le patient polyhandicapé à prendre conscience que ce n'est pas l'ensemble de son corps qui est douloureux mais seulement certaines parties. Et que certains mouvements restent possibles, que des sensations agréables peuvent encore surgir.

L'objectif en psychomotricité est donc de repérer la douleur, de l'intégrer dans son contexte global, de tenter de la soulager si possible mais également d'opérer un travail d'information. Il importe aussi de réaliser un travail de prévention quant à l'apparition de potentielles douleurs.

Chapitre A. LA DOULEUR

A.I. HISTOIRE DE LA DOULEUR

A.I.1. L'ANTIQUITE GRECO-ROMAINE

a) LE CORPUS HIPPOCRATIQUE

Les textes hippocratiques, situés entre 430 et 380 avant J.C. pour la plupart, sont révélateurs d'une attitude d'acceptation de la douleur comme nécessité inévitable de la vie pour le malade et pour le bien portant. La douleur est alors une donnée à prendre en compte.

b) GALIEN DE PERGAME

Galien de Pergame, né en 129 et mort en 216, est un médecin grec de l'Antiquité. Il a donné la priorité à l'observation anatomique et a consacré plusieurs chapitres de son ouvrage *DES LIEUX AFFECTÉS* à l'examen de la valeur diagnostique de la douleur. Il introduit une classification des différentes formes de douleur; celle-ci repose sur la conviction qu'il existe un lien entre chacune d'elles et chaque organe ou partie d'organe, affecté. La médecine antique constitue une sémiologie précise de la douleur et en fait un instrument de connaissance du corps.

c) LA PHILOSOPHIE STOÏCIENNE

La philosophie stoïcienne n'a accordé aucun crédit à la douleur. Elle définit le "souverain bien" comme la vertu et incite à endurer la douleur. D'après le stoïcisme, la douleur n'est pas un mal mais n'est pas un bien non plus. Elle ne compte pas pour le sage, elle ne peut pas le préoccuper ; il ne s'y intéresse pas. Cette négation de la douleur, cette attitude de silence et d'occultation de la douleur, énoncée clairement pour sauver la liberté de l'individu, se retrouve dans l'occident médiéval, l'attitude christique trouvant certainement ses origines dans l'attitude stoïque.

A.I.2. CHRISTIANISME ET DOULEUR

Du point de vue du Christianisme, la douleur est un châtement de Dieu, le signe d'une élection particulière appelant sa récompense dans l'au-delà. A cette époque, peu de place est faite aux soins du corps et la douleur est occultée dès lors qu'elle est éprouvée. L'Eglise confère à la douleur le symbole d'un sacrifice qui associe le fidèle au Christ; telle une sorte de rédemption.

A.I.3. LA RENAISSANCE

Selon Ambroise Paré, le chirurgien est là pour délivrer la douleur salutaire. La chirurgie consistait à l'époque en des cautérisations au fer chaud, des ablations à vif et des amputations, sans utilisation d'anesthésiants.

Ambroise Paré reprend les écrits de Galien; réapparaissent alors les notions d'une douleur provenant d'une rupture dans le tissu des chairs ou de changements de qualités du corps. L'obsession descriptive de la douleur, avec une première typologie établie par Galien, est très peu remaniée jusqu'à l'époque moderne.

A.I.4. DE LA REVOLUTION A LA GRANDE GUERRE

Le contexte des pratiques du XVIIIème au XIXème siècle procède de trois principaux héritages. Tout d'abord, l'héritage catholique fait de la douleur une grâce autant qu'une punition. Ensuite, la tradition clinique repose sur l'idée selon laquelle la douleur, ainsi que le récit qu'en fait le malade sont des éléments essentiels à l'établissement d'un diagnostic. Enfin, le vitalisme du XVIIIème siècle voit dans la douleur le signe d'une réaction de la force vitale, et une étape nécessaire sur le chemin de la guérison.

a) LA NEGATION DE LA DOULEUR

Les médecins, imprégnés de ces trois éléments, n'ont donc aucune raison de s'opposer à la douleur. Deux médecins célèbres, Velpeau (1796-1867) et Magendi (1783 - 1855) sont acteurs de ce mépris vis-à-vis de la douleur. D'après Velpeau "*Eviter la douleur par des moyens artificiels est une chimère*". Quant à Magendi, maître de Claude Bernard, il condamne moralement toute anesthésie. Dans le même temps, on assiste à l'émergence de deux méthodes principales visant à soulager la douleur. La première, issue de la pensée hippocratique, consiste à provoquer artificiellement une douleur plus grande que celle dont souffre le malade de manière à l'obscurcir. A cela s'oppose l'acupuncture, laquelle ne connaît pas un franc succès en occident. Ces pratiques n'empêchent pas l'utilisation de l'opium. En revanche, la morphine, dérivée de l'opium en 1817, n'est pas utilisée directement. Soucieux d'affirmer un certain ascendant sur le malade et une prudence quant à des risques potentiels d'empoisonnement, les médecins s'opposent à son utilisation. Elle ne gagnera sa place qu'à partir des années 1850 et 1875.

b) L'INTERET CROISSANT POUR LA PHYSIOLOGIE DE LA DOULEUR

Paradoxalement, on assiste à un regain d'intérêt pour la douleur. Au XVIIIème siècle, Cabanis la considère comme un sens interne puis Bichat la qualifie de sensibilité organique. L'analyse de la sensation apparaît. C'est le temps de la découverte du système nerveux.

On localise ensuite le cheminement physiologique de la douleur, du nocicepteur au cortex en passant par la moelle épinière. De ce fait, la douleur cesse peu à peu d'être perçue comme une simple sensation, c'est un état émotionnel.

Toutefois, ce n'est qu'avec l'ascension des droits de l'individu, l'angoisse que suscitent les taux de mortalité chirurgicale, la hausse de la consommation et le développement du luxe, qu'un nouvel élan de souci du corps apparaît. Cela stimule la lutte contre la douleur, et la demande d'anesthésie lors d'opérations chirurgicales. A cela s'ajoute un effritement de l'image salvatrice de la douleur. L'apologie de l'anesthésie, dans les années 1870, arrive près d'un demi-siècle après sa découverte.

A.I.5. LE XXÈME SIÈCLE.

Au cours du XXème siècle, de grandes découvertes ne cessent de faire évoluer les représentations, ainsi que la prise en charge de la douleur, notamment avec Dejerine, Head et Sherrington. La douleur chez l'adulte est reconnue et traitée. Malgré cela, les médecins comme les chirurgiens considèrent qu'au cours de la première année de vie, la douleur n'est en rien comparable à celle présente chez l'adulte, en raison d'un système nerveux non mature et l'idée d'une absence de souvenir lors de la première année de vie. Selon eux, il n'y a ni conscience, ni mémoire de la douleur chez l'enfant. Toutes les expressions de douleur, d'émotion, que peut exprimer le bébé sont considérées comme des états réflexes. Malgré une utilisation d'anesthésiants sur l'adulte, le nourrisson et le jeune enfant se voient soumis à des interventions chirurgicales sans anesthésie.

En France, c'est avec le docteur Annie Gauvain Piquard que prend forme un mouvement d'intérêt pour la douleur de l'enfant, en 1982. Elle entreprend une recherche sur la sémiologie de la douleur du jeune enfant et crée en 1986 la première consultation d'analgésie pédiatrique mondiale.

Ce n'est qu'en 1978 que la notion de soulagement de la douleur apparaît dans les textes. Puis c'est en 1998 que naît le premier plan de lutte contre la douleur en France, mettant en avant le besoin de formation des soignants à ce sujet. A ce jour, la lutte contre la douleur est une mission, inscrite dans les textes et que le soignant doit repérer et traiter. Cependant, il reste de nombreuses zones d'ombre, notamment en psychiatrie, auprès des autistes et dans le domaine du polyhandicap. En effet, ce n'est qu'en 2006 que le plan de lutte contre la douleur introduit la nécessité d'améliorer la prise en charge des populations les plus vulnérables (enfants, adolescents, personnes polyhandicapées, personnes âgées et en fin de vie).

A.II. DEFINITION

La douleur a été définie par l'association internationale d'étude de la douleur (IASP) en 1979 comme étant " *une expérience désagréable, à la fois sensorielle et émotionnelle, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou simplement décrit en termes d'un tel dommage*".

Cette définition met en avant la complexité de la douleur, qui mêle à la fois sa nature neurophysiologique et subjective. La douleur est le résultat d'une intrication étroite entre la sensation et l'émotion, entre le cognitif et le comportemental. La douleur est de l'ordre de l'intime, elle se raconte uniquement par l'individu, selon son histoire, sa culture, son environnement et ses modes de relations au monde. Et quels que soient les signes qui tentent de la révéler (mimiques, gémissements, pleurs, langages...), ils ne permettent pas d'en mesurer son expérience. "*La vérité de la douleur réside en celui qui souffre*" selon Corbin *et al* (2005).

Aujourd'hui, toute réflexion au sujet de la douleur se heurte au dualisme corps/esprit. Spontanément, une opposition est faite entre la douleur physique et la souffrance morale du fait de ce dualisme. Or "*Aucune formule définitive ne saurait enfermer la relation intime de l'homme à sa douleur, sinon le fait que toute douleur renvoie à une souffrance, et donc à une signification et à une intensité propre à l'individu dans sa singularité*" d'après Le Breton (2012), p.20.

Cette opposition, entre souffrance et douleur, comporte des biais. Le premier est l'origine étymologique de chacun des deux mots:

- Souffrir provient du latin "*suffere*" soit: supporter, permettre, endurer. Ce sont donc des verbes qui requièrent un sujet animé, un individu. D'après le dictionnaire Larousse, la souffrance est le fait de souffrir, c'est un état prolongé de douleur physique ou morale.
- La douleur provient du latin "*doloris*" et du verbe "*doleo*" est signifie à la fois l'affliction qui abat l'esprit et la douleur d'une blessure ou d'une maladie telle que la goutte. "*Doleo*" peut avoir pour sujet la partie douloureuse. D'après le dictionnaire Larousse la douleur est une sensation pénible, désagréable, ressentie dans une partie du corps.

On remarque que la souffrance renvoie à un sujet conscient et animé c'est-à-dire "à l'action de", tandis que la douleur est l'objectivation de cette souffrance de manière plus impersonnelle. L'héritage latin voudrait donc que l'un n'aille pas sans l'autre.

Le second biais renvoie au caractère éminemment subjectif de la douleur. Elle implique toujours l'être au monde dans son entier. Elle ne se limite pas simplement à la partie douloureuse. C'est l'individu dans sa globalité, dans son unité psychocorporelle qui est atteint. C'est également à l'homme dans son entier que le médecin est confronté et non pas simplement

à la partie dolente. Dans la réalité de l'individu qui souffre, la douleur efface ce clivage entre la physiologie et la conscience. Selon Le Breton "*Il n'y a pas de douleur sans souffrance*", c'est-à-dire sans signification affective traduisant "*le glissement d'un phénomène physiologique au cœur de la conscience morale de l'individu*" (Le Breton, 2012, p.13). Douleur et souffrance sont donc intrinsèquement liées.

La souffrance seule, c'est-à-dire l'idée d'un vécu tragique du sujet qui le saisit dans son entier, témoigne de l'insupportable et apparaît comme l'effet ou bien la conséquence d'une altération de soi-même. Elle affecte le temps, elle est diffuse et prend l'aspect de l'angoisse. Mais selon Ferragut (1995), à un moment où le sujet perd ses repères fondamentaux, le corps peut se faire l'expression, le lieu d'inscription de cette souffrance. Il s'agit là de l'implication du corps dans l'expression de la souffrance du sujet par la douleur corporelle. On revient alors à l'étymologie des deux mots précédemment décrite où la douleur devient l'objectivation d'une souffrance renvoyant à un sujet. La douleur, dans sa position ambiguë entre sensation et émotion, est alors considérée comme un phénomène psychosomatique. La souffrance se montre, elle est désignée et se trouve maîtrisable. La douleur n'en est pas moins discutable et doit être entendue.

A.III. DOULEUR, UNE EXPERIENCE INTIME

Comme dit précédemment, la douleur est une expérience purement subjective qui ne peut être objectivée. Il n'existe pas réellement de mémoire de la douleur, mais un souvenir du contexte et de l'expérience émotionnelle qui en a découlé. Mais lorsqu'elle revient, le sujet la reconnaît, s'en souvient. Sensation et émotion sont intrinsèquement liées dans la douleur. De ce fait, il est important d'apprécier les facteurs ayant un rôle non négligeable sur le seuil de perception de la douleur. En effet, ce seuil peut augmenter ou diminuer sous l'influence de différents facteurs. E. Pichard-Léandri et A. Gauvain-Piquart (1989) citent six facteurs influençant l'expérience de la douleur.

- Facteurs culturels: Il existe des rites qui comportent des opérations douloureuses dans certaines cultures, que les initiés supportent sans signe de douleur. A contrario la société occidentale aujourd'hui semble moins tolérante à la douleur qu'au Moyen-Âge.
- Expériences antérieures ou antécédents douloureux: La répétition de gestes douloureux provoque des phénomènes de conditionnement responsables d'une majoration de l'anxiété d'anticipation. On retrouve cela lors des soins ou des changes, où avant même de réaliser les soins, la personne manifeste des signes distincts d'anxiété qui eux-mêmes abaissent le seuil de perception de la douleur.

- Signification de la situation: Par exemple la douleur d'une rechute peut-être beaucoup plus mal supportée que la douleur initiale du début de la maladie.
- Possibilité de contrôle: La possibilité de contrôler la douleur ressentie ou le contexte d'apparition de cette douleur, la rend plus tolérable. Nous pouvons alors prendre l'exemple des positions antalgiques, lorsqu'elles sont efficaces, la douleur ressentie est bien mieux supportée.
- Anxiété: La douleur provoque presque toujours de l'anxiété. Inversement proportionnel, l'absence de compréhension, le stress, la peur et l'anxiété sont autant de facteurs qui majorent le vécu de l'expérience douloureuse.
- Dépression: La dépression majore le vécu subjectif de la douleur. Il est également à noter que les douleurs chroniques provoquent une dépression après quelques mois d'évolution.

D. Annequin (2002) rajoute à cela quatre autres facteurs influençant l'expérience de la douleur.

- Les niveaux de l'humeur et les émotions en général: il reprend les éléments dépressifs comme facteurs abaissant le seuil de perception de la douleur. Il ajoute en outre les émotions en général, telles que la contrariété ou l'excitation, qui sont capables d'abaisser ou de diminuer le seuil de perception de la douleur. L'excitation peut en effet induire une non perception de la douleur du fait de la libération d'adrénaline.
- Effets placebo et environnement: La libération d'endorphine liée à l'effet placebo est aujourd'hui connue. Il existe l'effet inverse (nocebo) où l'état du patient s'aggrave et explique des évolutions défavorables.
- Distraction et jeu: La distraction peut faire diminuer la perception de la douleur.
- Stimulation sensorielle: Annequin, parle de contre-stimulations sensorielles capables de modifier la perception de la douleur. Ce système d'augmentation du seuil de perception de la douleur est à mettre en lien avec le système physiologique de modulation de la douleur, le control gate décrit ci-dessous.

La douleur est donc soumise non seulement à des mécanismes centraux, nociceptifs et neurogènes mais également à des facteurs psychiques, sociaux et environnementaux.

A.IV. BASES NEUROPHYSIOLOGIQUES DE LA DOULEUR.

La douleur est une expérience qui s'articule autour de quatre composantes en interrelation:

- la composante sensori-discriminative: le décodage des messages nociceptifs en intensité, durée, localisation et qualité du stimulus.

- la composante affective et émotionnelle: la composante qui confère à la sensation douloureuse sa tonalité désagréable, pénible et pouvant conduire à des états émotionnels anxieux ou dépressifs. (En particulier dans le cas de douleurs chroniques ou d'une douleur aiguë répétée).

- la composante cognitive: l'ensemble des processus modulant la perception de la douleur tels que l'attention (modulation de la perception en détournant son attention), l'anticipation (stratégie comportementale visant une atténuation voire un évitement de la douleur), l'interprétation et la valeur attribuée à la douleur.

- la composante comportementale: l'ensemble des manifestations verbales et non verbales du patient douloureux. Elle constitue une large part de la communication de la douleur et est un élément diagnostique non négligeable.

La personne qui souffre doit communiquer son expérience subjective douloureuse, en donner son intensité, sa durée, sa localisation et le type de douleur. La douleur, dans le domaine médical, est alors considérée comme le résultat de processus adaptatifs tant nerveux que chimiques, dont les activités peuvent augmenter ou diminuer en fonction des caractéristiques du stimulus, de l'état du sujet et du contexte. L'expérience de la douleur, son écoute, les manières d'en rendre compte, construisent également l'identité du sujet, de même que le vécu subjectif des douleurs à venir. La douleur va jusqu'à structurer la manière d'être au monde de l'individu. Elle peut paralyser, modifier ses relations aux autres et à l'environnement.

Un rapide aperçu de la composante sensori-discriminative de la douleur va ici être développé. On entend par là, la cascade d'évènements conduisant à l'intégration des informations douloureuses. C'est ce qu'on appelle plus communément la nociception qui inclut quatre processus (et qui sera également, détaillé de manière schématique en annexe).

A.IV.1. LA TRANSDUCTION

C'est la conversion d'un stimulus douloureux mécanique, thermique ou chimique en potentiel de récepteur (énergie électrique) par les nocicepteurs (récepteurs sensoriels à la douleur): Les nocicepteurs sont des terminaisons nerveuses libres, de fibres sensorielles primaires de fin diamètre, peu myélinisées (fibres A δ) ou non myélinisées (fibres C).

A.IV.2. LA TRANSMISSION DU SIGNAL

La transmission du signal se fait par les potentiels d'action, du nocicepteur vers la moelle épinière puis le cerveau, via les fibres nerveuses ou nerfs:

Les fibres A δ et les fibres C conductrices de la sensibilité protopatique (de la douleur) sont peu myélinisées. Leur vitesse de conduction est donc faible. On note que les axones de neurones nociceptifs médullaires décussent au niveau du segment médullaire et non pas au niveau du tronc cérébral telles que les fibres de la sensibilité épicrotique (sensibilité tactile). Les neurones nociceptifs médullaires projettent sur quatre sites supraspinaux, dont l'hypothalamus qui intervient dans le contrôle des réactions végétatives de la douleur ainsi que dans la libération d'hormones de contrôle du stress. Les fibres nociceptives médullaires projettent également sur le complexe amygdalien qui appartient au système limbique et qui intervient dans le contrôle des réactions affectives et émotionnelles de la douleur.

A.IV.3. LA PERCEPTION

On entend par là, l'appréciation des signaux : Les neurones nociceptifs du thalamus projettent leurs axones vers les aires somesthésiques du cortex pariétal. Y sont traitées les caractéristiques du message nociceptif (qualité, localisation, intensité et durée) permettant la perception de la sensation douloureuse. Des neurones nociceptifs du thalamus projettent également leurs axones vers les aires corticales pré-frontales, le cortex insulaire et le cortex cingulaire antérieur. Ces aires corticales sont impliquées dans les réactions émotionnelles plus élaborées à la douleur.

A.IV.4. LA MODULATION :

a) LES VOIES DESCENDANTES INHIBITRICES

Elles modifient la transmission au niveau spinal. Cette modulation de la douleur s'effectue à de nombreux niveaux de la périphérie jusqu'au niveau cortical. Elle est à la base de l'attention, la distraction, l'anticipation: autrement dit, des mécanismes de traitement non médicamenteux de la douleur. La douleur est une sensation dont la perception peut être modulée en fonction de l'environnement, mais aussi en fonction de la situation psychologique de l'individu. Cette modulation fait suite à la mise en jeu de contrôle inhibiteur effectué par des structures spinales et supra-spinales.

b) LE CONTROLE SEGMENTAIRE SPINAL OU LE GATE CONTROL

Il repose sur une balance entre les fibres de la sensibilité épicrotique (sensibilité tactile légère A β) et les fibres de la sensibilité protopatique (sensibilité de la douleur). En effet, au

niveau de la moelle épinière, les fibres A β de la sensibilité tactile inhibent les réponses des neurones nociceptifs à des stimulations nociceptives. Cette inhibition s'exerce via l'activation d'interneurones inhibiteurs segmentaires. Un interneurone est stimulé par des récurrences de la voie épiscopritique. Ce même interneurone inhibe alors le message nociceptif. C'est un système antalgique naturel, que l'on peut favoriser via une stimulation externe sur la zone douloureuse incriminée.

c) LE SYSTEME INHIBITEUR DESCENDANT

Ce système comprend le mésencéphale et le bulbe rachidien à l'origine d'une analgésie interne résultant de la mise en jeu des voies descendantes sérotoninergique et/ ou adrénérgique exerçant un contrôle inhibiteur sur les neurones nociceptifs.

d) LE CONTROLE INHIBITEUR DIFFUS

Il est induit par une stimulation nociceptive. C'est une analgésie induite par la douleur.

A.V. LES QUATRE GRANDS CADRES DE DOULEURS

A.V.1. DOULEURS PAR EXCES DE NOCICEPTION

Ces douleurs sont liées à une activation du système nocicepteur périphérique lors d'une lésion ou d'une agression tissulaire aiguë. Elles se rencontrent notamment lors d'états inflammatoires et en post-traumatique. Elles sont en générale aiguës.

A.V.2. DOULEURS NEUROPATHIQUES

Les douleurs neuropathiques sont secondaires à une lésion ou bien à une maladie du système somatosensoriel. Elles peuvent être périphériques ou centrales selon la localisation de la lésion. La douleur neuropathique périphérique intéresse une lésion du tronc cérébral, du ganglion sensitif, du plexus ou bien de la racine nerveuse. La douleur neuropathique centrale intéresse une lésion au niveau de la moelle épinière ou du cerveau.

A.V.3. DOULEURS IDIOPATHIQUES, FONCTIONNELLES OU DYSFONCTIONNELLES

Ces douleurs sont également qualifiées par le DSMV comme faisant partie des "Troubles somatoformes". Les comorbidités psychiatriques sont nombreuses dans le cas de douleurs dites dysfonctionnelles. Cependant, il ne s'agit pas de l'expression somatique d'un trouble psychiatrique. Dans ce groupe, on inclut les céphalées de tension, les douleurs pelviennes, la fibromyalgie... etc

A.V.4. DOULEURS ASSOCIEES OU MIXTES

C'est l'association entre deux des trois cadres précédemment décrits. Un patient peut avoir plusieurs douleurs, chacune ayant son propre mécanisme physiopathologique et répondant donc différemment aux traitements.

A.VI. DOULEUR AIGUË ET DOULEUR CHRONIQUE.

La douleur aiguë est une douleur d'installation récente durant moins de 3 mois. C'est un signal d'alarme, un symptôme visant à protéger l'individu. Elle peut être traitée via un traitement curatif adapté.

La douleur chronique est définie comme une douleur évoluant depuis plus de trois mois selon la HAS. Elle est susceptible d'affecter le comportement et le bien-être du patient. Elle persiste malgré un traitement bien conduit. Elle est inutile, destructrice et délétère car devient une maladie à part entière. Les objectifs de la prise en charge de la douleur chronique sont réadaptatifs et non curatifs.

En raison de sa persistance, une douleur aiguë peut se modifier et devenir un syndrome à part entière, du fait d'un ensemble de répercussions sur l'humeur, les activités, le sommeil et le comportement relationnel, et donc avoir un impact délétère sur la qualité de vie de l'individu. On entre là dans un véritable cercle vicieux. Il est donc fondamental de prendre en charge tout type de douleur le plus précocement possible avant que ne s'installe un "syndrome" douloureux chronique.

Pour aller plus loin, il est intéressant de prendre en compte le modèle bio-psycho-social de la douleur chronique présenté en annexe.

A.VII. LES TRAITEMENTS

Face à une situation d'algie, situation dans laquelle des facteurs nociceptifs, affectifs, cognitifs et comportementaux s'entremêlent étroitement, il n'est pas possible d'improviser. Dans un premier temps, le soignant doit, face à la douleur, la croire, l'entendre, la reconnaître et l'évaluer afin de mener au mieux la thérapeutique. Par la suite, il faut examiner, déterminer la sémiologie, chercher la cause nociceptive et la traiter. Ensuite, il faut traiter le symptôme-douleur avec l'arsenal thérapeutique, médicamenteux et non médicamenteux. Enfin, il est nécessaire de prévenir la récurrence de la douleur c'est-à-dire rompre le cercle vicieux de la chronicisation, prévenir la rechute et prendre en compte les facteurs psychologiques.

Dans ce paragraphe, ne sera développé que le traitement du symptôme-douleur.

A.VII.1. LE CONTROLE MEDICAMENTEUX

Le traitement médicamenteux repose sur un schéma de principe établi par l'OMS qui est présenté en annexe. C'est un traitement médicamenteux à trois paliers, allant des analgésiques périphériques aux analgésiques les plus puissants dits centraux. Leurs prescriptions et leurs prises doivent être suivies attentivement, la plupart pouvant entraîner des effets secondaires.

- Palier 1: Antalgiques non morphiniques (Paracétamol et anti-inflammatoires non stéroïdiens), pour les douleurs légères en première intention.
- Palier 2: Antalgiques centraux faibles (Morphiniques mineurs), pour les douleurs modérées et sévères en première intention.
- Palier 3: Antalgiques centraux puissants (Morphiniques puissants) pour les douleurs sévères.

Le but premier est l'obtention d'une analgésie rapide. Ceci détermine le choix de la molécule et sa voie d'administration. Dans un second temps, l'objectif est d'adapter le traitement en fonction du niveau de douleur résiduelle. Une réévaluation doit être effectuée après une ou plusieurs prises d'antalgiques. De plus, pour que le traitement reste efficace, les parents ou le sujet doit recevoir les informations nécessaires à la prise et des consignes précises telles que la mise en place d'une prise médicamenteuse systématique pendant un temps déterminé et cela même en l'absence de douleur.

A.VII.2. LE CONTROLE NON MEDICAMENTEUX.

L'usage de médicaments est bien souvent inévitable dans la prise en charge de la douleur. Il est toutefois nécessaire de connaître l'existence de moyens non pharmacologiques à notre disposition dans le cadre de la prise en charge de la douleur. Par ailleurs, les traitements médicamenteux, s'inscrivent dans une prévention de la douleur, qui est d'informer, de prévenir et de soutenir le patient dans sa globalité.

a) L'ORGANISATION DES SOINS

La politique de l'institution, de l'hôpital, le choix des services sont des éléments permettant la mise en place de moyens antalgiques, tels que des décisions d'investissements spécifiques, la mise en place de protocoles antalgiques, la création d'un comité de lutte contre la douleur, l'emploi de référents douleur...

La volonté, la motivation et la formation continue des équipes de soins sont également des facteurs de cette prise en charge. En cas de non-coopération, certains projets peuvent

s'épuiser, ne pas connaître de suite ou bien disparaître totalement. De même, la traçabilité des évaluations de la douleur est un élément favorisant la circulation des informations et influençant les futures prescriptions médicales.

Une réflexion d'équipe doit être mise en place concernant l'utilité ou non de certains gestes ou soins pouvant être douloureux, le tout en prenant en considération la balance bénéfique/risque pour le sujet.

b) LE PLACEBO

Le placebo peut mettre en jeu des facteurs psychologiques agissant sur les circuits inhibiteurs endogènes et ainsi faire augmenter le seuil de perception de la douleur.

c) LA NEUROSTIMULATION TRANSCUTANEE

La stimulation électrique transcutanée consiste à stimuler les capacités inhibitrices du control gate au niveau des couches superficielles de la corne postérieure de la moelle. Le control gate diminue ainsi la transmission nociceptive.

d) METHODES AGISSANT SUR LA DIMENSION COGNITIVE DE LA DOULEUR

L'information donnée à la personne et le soutien affectif peuvent vraisemblablement, en limitant les peurs et les angoisses, diminuer la perception douloureuse. Ici, la manière de présenter les soins, les médicaments, l'empathie des soignants peut permettre d'augmenter le seuil de perception de la douleur.

L'on peut nommer les techniques de jeu et de distraction auprès des enfants. Les interventions créatives, artistiques, physiques peuvent apporter de réels bénéfices antalgiques. Pareillement, de simples méthodes de distraction telles que raconter une histoire, souffler sur des bulles de savon... peuvent permettre d'accompagner le sujet, l'enfant ou l'adolescent en guidant son attention.

Il existe également des méthodes comportementales qui s'attachent uniquement à la disparition du symptôme à l'aide d'exercice de déconditionnement. Néanmoins, ces méthodes semblent ne pas prendre en compte toute la dimension subjective du sujet.

e) METHODES PAR MODIFICATION DES ETATS DE CONSCIENCE

Ces méthodes sont bien connues des psychomotriciens et ont pour vocation de prendre en compte le sujet dans sa globalité, dépasser la dichotomie corps-esprit. La relaxation, l'hypnose, la sophrologie, le biofeedback, le toucher thérapeutique, visent alors à installer ou

bien restaurer un sens de l'autocontrôle. Ces techniques possèdent un double impact corporel et psychique.

Elles modifient le seuil de perception de la douleur, elles diminuent le niveau d'anxiété et impliquent des mécanismes de détournement de l'attention. Il existe également une action sur le système nerveux, tel que sur le système nerveux autonome avec une diminution de la fréquence cardiaque, une vasodilatation.... Il faut également prendre en compte toute la dimension relationnelle de ces méthodes qui nécessitent une rencontre, une empathie et la mise en place d'une alliance thérapeutique.

Plus loin, seront développées certaines de ces méthodes comme outils à la disposition du psychomotricien dans le cadre d'une prise en charge de la douleur aigüe ou chronique.

Chapitre B. LA DOULEUR DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

Les individus que j'ai rencontré au cours de mon stage ont leur corps déformé, tordu, appareillé, sanglé, fatigué, difforme, en corset, en coquille, en fauteuil... Ces personnes pour certaines ne parlent pas, mais communiquent de manière différente. D'autres salivent beaucoup, ou grincent des dents... Malgré cela, j'ai eu envie de les observer, de les rencontrer, de leur parler, de les regarder et de les comprendre.

Il apparait vite que ces personnes souffrent. En effet, la douleur est présente et fait entièrement partie de leur quotidien. Elle est là, sinieuse ou directe, silencieuse ou hurlante, discrète ou agressive. Cependant, dans les écrits concernant le polyhandicap, elle est encore trop souvent sous-estimée, sous-évaluée et sous-traitée.

Au cours de ce chapitre je vais donc présenter ce qu'est le polyhandicap. Ensuite je tenterai d'exposer les différentes causes de douleurs dont peuvent souffrir ces individus. Puis j'introduirai les moyens que nous avons à notre disposition quant au repérage de cette douleur. Ainsi que les grilles existantes permettant l'évaluation d'une potentielle douleur du sujet polyhandicapé non communiquant.

B.I. DEFINITIONS

B.I.1. LE HANDICAP.

Le handicap, selon l'OMS, est "*le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation*".

- La déficience désigne les altérations de la fonction organique ou de la structure anatomique, tel qu'un écart ou une perte importante.
- L'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action.
- La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle.

La législation française, en 2005, étaye cette définition: "*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*"

Cette définition comporte plusieurs idées. Tout d'abord elle prend en compte le sujet dans son environnement. De plus elle aborde tous les versants constituant un individu. Chacun pouvant alors être touché.

Chez l'enfant, un handicap peut apparaître dès les premiers jours de la vie ou bien se révéler un peu plus tard dans l'existence. Il existe des spécificités propres à l'apparition d'un handicap à la naissance ou lors de la petite enfance. Celles-ci concernent:

- le retentissement des déficiences et des limitations d'activité sur la croissance et les acquisitions psychomotrices,
- la nécessité d'un dépistage et d'un accompagnement précoce afin de permettre un projet de vie à long terme,
- l'élaboration d'un projet thérapeutique global et multidisciplinaire, propre à l'enfant et à la nature du handicap. Le but étant d'amener l'enfant à l'âge adulte dans une situation médico-chirurgicale, cognitive et psychique optimale.

L'établissement de soins et d'éducation spécialisés, au sein duquel j'exerce un stage long, suit les conditions techniques d'autorisation des annexes XXIV bis et XXIV ter. L'annexe XXIV bis vise plus spécifiquement les établissements et services accueillant des enfants ou des adolescents qui présentent une déficience motrice. Tandis que l'annexe XXIV ter vise les établissements accueillant des enfants et adolescents qui présentent un handicap grave à expressions multiples (enfants ou adolescents polyhandicapés). De ce fait, seront plus spécifiquement développés le handicap moteur et le polyhandicap. (Les annexes XXIV bis et XXIV ter sont à retrouver en annexe.)

Concernant les déficiences motrices, elles peuvent être d'origine congénitale et/ou génétique (maladie neuromusculaire, maladie neurodégénérative ou métabolique....) ou bien d'origine acquise (imc et/ou paralysie cérébrale, infectieuse, tumeur....). Mais il est important de noter que les déficiences et limitations d'activités interfèrent les unes avec les autres, retentissent sur les acquisitions, et sont susceptibles de se surajouter ou de s'associer. Ainsi une déficience motrice peut s'accompagner d'une déficience psychiatrique (troubles du comportement, autisme...), d'une déficience sensorielle (surdit , c citt ...), d'une d ficienc  visc rale, d'une d ficienc  esth tique (nanisme...) et/ou d'une d ficienc  cognitive (d ficienc  intellectuelle, trouble attentionnel....).

Il me semble important de pr ciser mes propos et de diff rencier alors trois grands groupes de handicaps eux m me d finis par le Centre Technique National d' tudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI).

- Le Polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde
- Le Plurihandicap représente l'association circonstancielle de plusieurs atteintes motrices et/ou sensorielles qui ne permettent pas de déterminer une déficience principale avec conservation des facultés intellectuelles
- Le Surhandicap représente l'ajout de déficiences secondaires ou de troubles du comportement à un handicap préexistant.

B.I.2. LE POLYHANDICAP

Le polyhandicap, est signe d'une situation d'extrême gravité. L'enfant présente une très grande réduction de ses capacités motrices et de ses capacités à communiquer, ainsi qu'une dépendance majeure. Le polyhandicap résulte d'une association de déficiences majeures intellectuelles, motrices, orthopédiques, respiratoires, sensorielles. Le plus souvent, il fait suite à une atteinte neurologique sévère. A cette définition il faut ajouter la notion de problèmes évolutifs. En effet le groupe Polyhandicap France parle *"d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique"*.

En 1985, Zucman et Spinga au CTNERHI définissent le polyhandicap en insistant alors sur les lésions cérébrales majeures, mais également sur l'arriération mentale sévère ou profonde avec infirmité motrice cérébrale. De plus ils abordent les autres déficiences souvent associées (épilepsie, déficiences sensorielles, trouble du comportement...). Et c'est en 2002 que le groupe Polyhandicap France propose une définition assez complète évoquant alors l'évolution et les troubles de la série autistique. Mais malgré un tableau clinique sévère, il est à noter que les personnes polyhandicapées ont leurs capacités affectives et émotionnelles préservées. Et celles-ci sont à prendre en compte dans leur projet de vie à long terme.

Ce terme de polyhandicap a pour but d'insister sur les besoins spécifiques (cognitifs et physiques) de ces personnes. En effet, les individus polyhandicapés présentent une vulnérabilité physique et psychologique pouvant évoluer vers une aggravation associée à une espérance de vie réduite.

Ces évolutions, pouvant aggraver les difficultés de développement et occasionnant douleur et souffrance, sont de trois ordres:

- viscérale tels que des troubles respiratoire, des troubles de la déglutition et digestif.

- orthopédique, faisant suite aux troubles moteurs primaires qui ont des répercussions sur les os, les articulations, les muscles entraînant des déformations avec des gênes dans les postures et les mouvements associées à des douleurs importantes.
- psychique tels que des troubles du comportement, des stéréotypies, des automutilations...

B.II. LES PRINCIPALES CAUSES DE DOULEURS CHEZ LE SUJET

POLYHANDICAPE

Le sujet polyhandicapé est largement exposé à la douleur, et ce depuis sa naissance. En raison notamment de sa poly-pathologie et de ce qu'elle entraîne tels que des opérations à répétitions, soins et diverses hospitalisations... etc. Je vais donc tenter de répertorier les principales causes de douleurs que peut rencontrer un patient polyhandicapé, notamment lors de son entrée dans l'adolescence avec tout ce qui accompagne la puberté.

La puberté étant l'ensemble des phénomènes de maturation, somatiques et psychiques, qui amènent l'enfant à l'état adulte. Elle est caractérisée par le développement des caractères sexuels secondaires, une accélération de la vitesse de croissance et des modifications du comportement. Elle aboutit à l'acquisition de la fonction de reproduction et il existe une variabilité physiologique importante de l'âge de début de la puberté. Son déclenchement est sous la dépendance de facteurs neuroendocriniens et environnementaux. Cela se traduit donc par un pic de croissance, une augmentation de la masse osseuse et une augmentation de l'indice de masse corporelle (IMC). Ici, ne sera pas traitée la question de l'adolescence car ce n'est pas le propos. Il est cependant nécessaire de noter que toutes les variations physiologiques et psychiques qu'entraîne la puberté ont des conséquences non négligeables sur le handicap déjà présent. En effet lors de la période pré-pubertaire puis pubertaire, avec l'action des leviers hormonaux entraînant une poussée de croissance il y a une accentuation des pathologies rachidiennes déjà présentes (scoliose). Avec la période pubertaire apparaît également une diminution du seuil épiléptogène.

Il est à noter que la douleur de la personne polyhandicapée est sous tendue par les mêmes systèmes physiopathologiques que chez tout autre personne. De plus on sait que chez les tous petits mais également chez les personnes polyhandicapées il existe un déficit de la modulation du message nociceptif. Cela en raison de systèmes de régulation immatures ou bien lésés. Il peut exister également une absence d'intégration cérébrale de la signification de leur douleur, la rendant plus globale et associée à une composante anxieuse majeure.

B.II.1. DOULEUR PAR EXCES DE NOCICEPTION

a) LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE ET LES MOBILISATIONS

Les actes de la vie quotidienne tels que la toilette, les mobilisations, les repas peuvent engendrer des douleurs plus ou moins fortes chez le patient polyhandicapé. Et celles-ci peuvent être plus ou moins bien vécues selon le contexte environnemental et affectif.

Ces douleurs sont fréquentes chez les patients polyhandicapés. Elles comprennent également les gestes de soin que l'infirmière peut prodiguer tel que les pansements, les soins de brûlure, d'escarre, la mise en place de la gastrotomie. Mais elles sont présentes également lors des mobilisations en kinésithérapie, en rééducation, lors d'un transfert sur la table d'examen ou bien de change. Les douleurs liées aux soins et aux mouvements sont souvent sous estimées voire déniées ou considérées comme inévitables. Il faut donc prendre en compte un traitement de type préventif, et que toute personne qui s'occupe de personnes polyhandicapées soit formée à leur mobilisation afin d'éviter le plus possible la survenue de douleur. Il faut également penser l'accompagnement des soins et des mobilisations telles que la verbalisation des gestes qui vont être prodigués et accepter le rythme du patient.

En salle de psychomotricité, certains jeunes que nous voyons en séance sont extraits de leur fauteuil pour être installés sur les tapis. Lors de ces mobilisations, à l'aide notamment du lève personne, il peut arriver que des douleurs apparaissent. Il est alors important de le verbaliser, d'accompagner la mobilisation et de rassurer le jeune. En effet, le fait de sortir du fauteuil contenant et confortable (hypothèse quant à une sorte de carapace ou d'exosquelette qui tient) peut devenir un stress, il y a alors une hausse du tonus entraînant potentiellement des contractures et des douleurs supplémentaires.

b) LES DOULEURS D'ORIGINE DIGESTIVE:

➤ Les troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition constituent une véritable souffrance. Le principal recours étant alors un traitement préventif ainsi qu'une formation aux techniques d'alimentation et de prise en charge des troubles de la déglutition. Le repas doit rester un temps d'échange et de plaisir.

A cela, les professionnels ont mis en place un cadre spatial, temporel et psychique permettant de mettre en confiance le jeune, de l'accompagner le mieux possible sans l'infantiliser. C'est-à-dire que l'on fait en fonction de ses moyens, de ses désirs et de son état. Il est important de respecter son rythme lors des repas afin d'éviter tout risque de fausse route.

➤ L'hydratation

Il n'est pas rare de rencontrer des patients sous-hydratés par le fait qu'ils ne puissent exprimer leur soif ou se servir eux-mêmes. Il faut donc les hydrater tout au long de la journée. Une sous-hydratation est douloureuse, elle provoque des douleurs musculaires importantes, une sécheresse de la bouche, une baisse de la sudation. Cela peut aller jusqu'à un syndrome de confusion voire un coma.

➤ Le reflux gastro-oesophagien

L'œsophagite et le reflux gastro-oesophagien sont largement présent au sein de cette population. C'est le passage du contenu gastrique dans l'œsophage. Il provient probablement d'un mauvais fonctionnement du cardia c'est à dire du muscle situé à la jonction de l'oesophage et de l'estomac. Il provoque des brûlures de l'oesophage (pyrosis), des régurgitations, des vomissements, des suées... etc

➤ La constipation chronique

La constipation est presque constante dans cette population. Elle peut-être due à l'immobilité, la déshydratation, le type d'alimentation, certains médicaments... Et celle-ci, si non traitée, peut causer des douleurs abdominales intenses, un syndrome occlusif grave ainsi qu'un syndrome confusionnel.

c) LES DOULEURS STOMATOLOGIQUES D'ORIGINE DENTAIRE

Les personnes polyhandicapées constituent un groupe à haut risque de pathologies bucco-dentaires infectieuses, traumatiques et fonctionnelles qui sont souvent caractérisées par un stade élevé d'évolution et de nombreuses douleurs. En annexes sont présentées les conséquences sur la santé buccodentaire de certains troubles systémiques fréquemment associés à un état de handicap.

Les soins bucco-dentaires sont souvent difficiles à réaliser et parfois négligés. De plus, ils représentent un facteur de stress non négligeable pour la personne polyhandicapée, obligeant parfois le corps médical à pratiquer une anesthésie générale afin de réaliser les soins. On retrouve généralement un état d'avancement sévère des pathologies bucco-dentaires. Cela laisse à penser que le vécu de la douleur du siège buccal est régulièrement sous-estimé.

d) LES DOULEURS ORL

Les douleurs de la sphère ORL sont caractérisées par une durée brève, une intensité vive et en général une étiologie curative.

Les otalgies concernent les douleurs de l'oreille. En effet l'oreille externe et l'oreille moyenne sont richement innervées (le trijumeau, le nerf facial, le spinal, le pneumogastrique ainsi que les racines cervicales C2 et C3) entraînant ainsi une douleur souvent très intense. Les otalgies peuvent être dues notamment à des otites.

Concernant la sphère ORL, il faut également citer les douleurs naso-sinusiennes ainsi que les douleurs pharyngées.

e) LES DOULEURS ORTHOPEDIQUES

Le plus souvent ces douleurs sont liées au polyhandicap, telles que les pathologies rachidiennes. La scoliose idiopathique est une anomalie touchant les vertèbres dans les trois plans de l'espace. Les scolioses ont généralement une évolution sévères lors de la poussée pubertaire, rendant obligatoire le port du corset ou plus radicalement une chirurgie du rachis et la mise en place d'une arthrodèse. Son évolution, le port du corset et la chirurgie sont la cause de nombreuses douleurs, qui si non prises en charge peuvent devenir chroniques.

Il y a également les rétractations tendineuses qui peuvent entraîner une sub-luxation ou une luxation de hanche (excentration de hanche de 100 %). Il n'est pas rare non plus de rencontrer le cas de fractures pathologiques dans un contexte de déminéralisation osseuse. A cela, s'ajoutent des déformations des pieds et/ou des mains liées aux différentes formes d'hypertonies (spasticité, dystonies...) ou d'hypotonies. Ces déformations peuvent s'avérer douloureuses en plus d'être gênantes.

f) LES DOULEURS D'ORIGINE NEUROLOGIQUE

De même que les douleurs orthopédiques, ces douleurs sont liées au polyhandicap. Les troubles neurologiques peuvent entraîner des spasticités, des dystonies majeures, une hypertension crânienne...

g) LES DOULEURS NOCICEPTIVES PER ET POST OPERATOIRES

La douleur fait partie intégrante de l'acte chirurgical. Et il faut distinguer deux types de douleur.

- La douleur per-opératoire: c'est à dire lors de l'intervention chirurgicale en elle même qui nécessite selon l'ampleur du geste chirurgical une anesthésie générale ou bien loco-régionale.
- La douleur post-opératoire qui fait suite à la chirurgie. Cette douleur est importante à prendre en charge lors de la phase de récupération et de rééducation. Elle nécessite une analgésie médicamenteuse.

h) L'EPILEPSIE

L'épilepsie est très fréquente chez la personne polyhandicapée : elle est souvent secondaire à la lésion cérébrale à l'origine du polyhandicap. Elle se manifeste par des crises qui correspondent à une décharge électrique anormale des neurones. Une crise épileptique se définit comme une décharge hypersynchrone d'une population de neurones. Cette décharge peut concerner tous les neurones, entraînant une crise « généralisée » ou seulement une partie d'entre eux en cas de crise « partielle ». Elle peut se manifester par des absences, des manifestations motrices ou bien des manifestations neurovégétatives.

La question se pose de savoir si une crise épileptique fait souffrir. Il faut savoir qu'elle peut provoquer des contractures pénibles et des maux de tête. De plus, il est important de noter que l'entrée dans l'adolescence entraîne parfois une augmentation du nombre de crises comitiales. Il n'est pas rare de devoir changer de traitement lors de l'entrée dans la puberté.

i) LE CAS DES NON MOBILISATION.

En effet certains patients se trouvent dans des corsets sièges, ils ne peuvent donc se mouvoir. Il faut donc les mobiliser afin d'éviter les escarres qui sont très douloureuses. Ce sont des plaies consécutives à une hypoxie tissulaire provoquée par une pression excessive et prolongée. L'hypoxie tissulaire se caractérise par une carence d'apport en oxygène au niveau des tissus.

j) AUTRES CAUSES DE DOULEURS PAR EXCES DE NOCICEPTION:

Il faut garder à l'esprit la possibilité de douleurs de types abdominales, urinaires (infections, calcul...), pulmonaires (en lien avec des troubles respiratoires). Mais également les douleurs de type traumatologiques suite à une chute ou à des automutilations. De plus, il faut rester vigilant quant au risque de survenue d'infections bactériennes ou virales saisonnières, pouvant être la cause de douleurs (pharyngée, abdominale...). Sans oublier les douleurs chez la femme, liées aux menstruations.

B.II.2. LES DOULEURS NEUROPATHIQUES

Elles sont relativement fréquentes chez l'individu polyhandicapé mais sont sous-estimées. On les rencontre plus particulièrement dans le cas d'encéphalopathies progressives car elles font partie de leur symptomatologie, mais on les retrouve également dans le cas d'encéphalopathies dites fixées.

Elles se manifestent par un fond douloureux permanent sur lequel surviennent des douleurs aiguës très violentes (appelées fulgurances). Cela se traduit par de brusques sursauts

ou des épisodes de dystonies aiguës inexplicables. De même, au cours de l'examen clinique on retrouve, de façon tout à fait anormale, des douleurs suite au simple effleurement de différentes parties du corps.

Les douleurs peuvent également être mixtes.

B.III. LE REPERAGE DE LA DOULEUR.

"Le regard posé sur la personne polyhandicapée est probablement le plus puissant des antalgiques"
cité par Juzeau et Pernes (2010)

B.III.1. LES PRINCIPALES DIFFICULTES RENCONTREES

Comment repérer, comment identifier, comment entendre et prendre en compte la douleur d'une personne qui entre si peu en relation? Comment accueillir l'hypothèse d'une douleur pour autrui? Et quels sont les préalables nécessaires pour entendre ce qu'un sujet douloureux, en incapacité de parole peut nous dire de sa douleur?

La personne polyhandicapée douloureuse doit porter cette parole vers autrui pour une quête de soulagement. En effet, dans le cas de sujet polyhandicapé n'ayant pas ou peu accès au langage verbal, il est difficile de communiquer sa douleur, son intensité, sa durée et sa localisation. Et les causes étiologiques de douleurs sont souvent difficiles à déterminer, du fait du grand nombre de pathologies liées les unes aux autres chez un même sujet. Mais malgré cela il est important de repérer la douleur exprimée, de l'entendre, et de la prendre en charge afin d'éviter la mise en place d'un cercle vicieux et l'installation d'une douleur chronique, cela dans les meilleures conditions possibles.

En cas de polyhandicap, il y a possibilité que se surajoute *"des signes de la série autistique"* et cela dès la petite enfance. Dans le passé, il était courant de dire que les personnes atteintes d'autisme n'étaient pas sensibles à la douleur. Cette idée était un obstacle majeur à l'écoute de la douleur chez les personnes autistes ou très handicapées. Hors il a été démontré qu'ils ressentent bien la douleur, à cela s'ajoute un mode particulier de réactivité à celle-ci.

Pernon et Rattaz en 2003 se sont intéressés aux modes d'expression de la douleur chez les enfants autistes via une étude comparée. Cette étude démontre que les personnes autistes ne réagissent pas de la même façon à la douleur qu'autrui. En effet, il y aurait *"un mode particulier de réactivité à la douleur chez les enfants autistes qui est indépendant de l'âge de développement"*. Dans un premier temps on note que les productions sonores, ainsi que les réactions motrices de type *"éloignement de la source"* sont plus nombreuses chez les enfants autistes. Les cris et les

mouvements seraient les modes préférentiels de liquidation de la douleur qui métabolisent un trop plein d'excitation. Dans un deuxième temps, on note que le groupe d'enfants autistes, quelque soit leur âge, présente peu ou pas du tout d'expressions faciales de douleur. Les expressions faciales des affects restent neutres. Et dans un troisième temps, il est également noté que les enfants autistes ne se réfèrent pas à l'adulte en cas de douleur: "*Leur pattern de réaction face à la douleur ne s'enrichit pas au regard des interactions et expressions émotionnelles d'autrui.*" Leurs réactions restent brutes et non médiatisées par autrui, il y a peu de réaction de détresse et de recherche d'aide. Ainsi les réactions face à la douleur (cris et mouvements avec peu d'expressions faciales) n'évoluent pas dans le temps c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'évolution en fonction de la construction du lien social.

L'absence de langage combinée à des signes de la série autistique tendent donc à compliquer le repérage de la douleur. Il apparaît ne pas y avoir de recherche d'aide ou de réconfort et l'adresse ne semble pas envisageable car l'autre n'est pas considéré comme aidant. Il y aurait seulement une submersion totale de l'être dans son entier par la douleur.

Lorsqu'il y a présence de langage, il peut apparaître d'autres complications. L'individu va être en mesure de dire qu'il a mal mais du fait de ses nombreux déficits tels que des troubles de la sensorialité tactile ou de la sensibilité profonde, l'individu va se trouver en difficulté pour exprimer la localisation de sa douleur, comment et depuis quand il la ressent. On retrouve cela notamment dans le cas d'hémi-asomatognosie. En effet, il est possible de verbaliser une douleur à droite, mais à l'examen clinique on s'aperçoit que le côté gauche est bien plus enflammé. Ceci ne signifie pas que le côté droit n'est pas douloureux, mais il est primordial de ne pas s'y arrêter et de pousser l'examen au côté opposé.

Des troubles du comportement et de la personnalité peuvent également venir altérer le repérage de la douleur de même qu'une déficience intellectuelle. Cela se traduit par un défaut de construction d'un sentiment d'enveloppe, des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, ainsi que des troubles du raisonnement et de l'acquisition mnésique. Ces troubles rendent complexe le repérage d'une potentielle douleur. Et l'expression de la composante sensorielle de la douleur c'est-à-dire le décodage du message nociceptif en intensité, durée, localisation et qualité du stimulus, ne pourra être explorée. Cependant, une augmentation anormale des troubles du comportement, des stéréotypies ou des mouvements agressifs envers soi-même ou envers autrui, peuvent être signe de douleur sous-jacente.

La suite de ce paragraphe tentera d'apporter des pistes de réflexion quant au repérage de la douleur chez le sujet polyhandicapé. En effet, chaque sujet est unique et chacun possède ses propres modalités de communication quand à ses états corporels et psychiques.

B.III.2. "PORTER SON ATTENTION VERS"

Le premier point, le plus fondamentale, est bien entendu de "porter son attention" ainsi que de "croire en la plainte douloureuse" quand elle est présente. Le repérage de la douleur passe par là. Il faut regarder la personne, l'observer, l'examiner. D'autant plus, lorsque l'on a, face à nous, une personne sans langage verbal ou aux possibilités de communication limitées.

Ce repérage passe donc par l'écoute de la personne polyhandicapée. Mais alors, qu'est ce que l'écoute?

Être à l'écoute c'est "être attentif à", dans une attitude de vigilance et/ou de curiosité. C'est écouter l'autre, donc l'inconnu, ce que l'on ne connaît pas. Il faut observer le connu et l'inconnu. L'écoute doit être globale c'est-à-dire une écoute des paroles mais également du corps dans son entier, des gestes, du regard, des mimiques, des attitudes, de la posture, du tonus... Tout cela concourt à l'expression du rapport du sujet au monde.

L'écoute passe également par le connu c'est-à-dire soi-même. Quand on écoute quelqu'un d'autre on compare ses réactions aux nôtres pour tenter d'y mettre du sens. Hors le polyhandicap entrave fortement ce processus d'identification qui permet de se reconnaître en l'autre. Ainsi, comme a pu le souligner Pautrel en 2009, la rencontre et l'écoute de la personne polyhandicapée mobilisent du hors représentation. Nous n'avons pas de base fiable sur laquelle s'asseoir afin de mettre du sens. Le fait même de tenter de les écouter, de les entendre, de les observer c'est prendre un risque. C'est prendre le risque de se tromper, mais il ne faut pas pour autant stopper cette écoute. Les personnes polyhandicapées nous donnent à voir et à entendre leur manière d'être au monde et nous nous devons d'entendre cette relation qu'ils entretiennent avec le monde même s'il nous arrive de commettre des erreurs dans nos interprétations. Nous ne pourrions jamais nous représenter ou ressentir de manière certaine leurs sensations, leurs perceptions et leurs représentations du monde, mais nous en saisissons des bribes, des mots, des fragments.

De surcroît, le fait d'être à l'écoute d'une potentielle douleur chez le sujet polyhandicapé, demande à sortir de ses propres zones de représentation. Cela nous demande de nous aventurer vers l'inconnu. Quand une personne de notre entourage a mal, il lui suffit de le verbaliser, de l'exprimer. Alors qu'une personne polyhandicapée aura bien plus de difficulté à nous la communiquer, à nous en dire quelques choses de son vécu subjectif et de la souffrance qui l'accompagne. Le polyhandicap ne permet pas de poser une parole sur l'expérience subjective qu'est la douleur. Celle-ci fait donc effraction dans le champ des représentations. Elle submerge complètement l'individu. C'est l'autre, le parent, le professionnel qui devra porter cette parole pour une quête de soulagement.

De plus, l'évocation de la douleur d'autrui fait appelle à ses propres expériences de la douleur, or la douleur n'est pas représentable, elle n'est pas liée à du signifiant. Seuls les émotions et le contexte associé peuvent être remémorés. De plus, la plainte perçue d'une personne face à son propre corps met en jeu, du fait de l'identification, notre propre plainte face à notre corps. Ceci peut alors expliquer l'angoisse que peut susciter la douleur d'autrui. Le soignant se sent pris dans la demande de l'autre d'apporter du soulagement, alors même qu'il n'en a pas le pouvoir. Ceci est angoissant car il ne peut agir, il peut simplement écouter.

B.III.3. LES SIGNES DE REPERAGE DE LA DOULEUR

a) EXPRESSION DE LA COMPOSANTE SENSORIELLE ET COGNITIVE

La première composante exprimée dans le cas où la personne possède l'accès au langage est la composante sensorielle. Via le langage verbal, l'individu va faire comprendre à l'autre qu'il a mal, comment il a mal, où et depuis combien de temps il a mal. Mais, dans le cas du polyhandicap on retrouve quelques difficultés comme décrit plus haut. Il faut donc effectuer une observation formelle (prendre ce qui vient, sans jugement, sans intentions) de l'individu.

Latour (2017) évoque la lecture formelle de l'individu. Sa posture, sa gestuelle, le choix d'objet, son positionnement dans l'espace mais également ses mimiques, ses expressions... doivent être prises en compte. Et l'ensemble doit être rassemblé afin de réaliser l'hypothèse d'une douleur potentielle. Toujours avec l'idée que le sujet projette dans son corps et dans l'espace des préoccupations qui sont éminemment corporelles. Afin de réaliser cela, nous devons également travailler une sensibilité quant à nos propres émotions, c'est à dire être attentif à ce qui arrive en nous. Et ce n'est possible qu'à condition d'être disponible et dans une position d'accueil.

b) EXPRESSION DE LA COMPOSANTE EMOTIONNELLE

De ce fait, la deuxième expression de la douleur va être l'expression de la composante émotionnelle. C'est-à-dire ce que "ressent le sujet". C'est l'aspect désagréable qui transparait par la communication verbale et non verbale, qui dépend du stress que la douleur suscite et la motivation du sujet à communiquer. Cette expression émotionnelle comporte les pleurs inexplicables, les cris, les gémissements, les mimiques, une modification du tonus (l'atonie motrice semble beaucoup moins se rencontrer chez la personne handicapée qui va au contraire accentuer ses manifestations psychotiques et ses troubles moteurs), un repli sur soi, une recherche d'attention, des agrippements, une agitation, des altérations psychomotrices et relationnelles, des rires paradoxaux... Elle peut donc aller des modifications neurovégétatives s'inscrivant dans le corps, jusqu'à l'élaboration verbale descriptive.

Quand la douleur surgit, elle est considérée comme une effraction dans le vécu psychocorporel et elle provoque des réactions de stress physiologiques (réactions neurovégétatives). Elle peut alors provoquer un malaise vagal via la stimulation des nerfs vagues. L'excitation végétative inclut également une hausse du débit sanguin par accélération du rythme cardiaque, un myosis (baisse du diamètre des pupilles), une sudation, une sécrétion excessive de salive, une constipation ou des diarrhées, des spasmes, des troubles de la respiration (tels qu'une hyperventilation) ainsi que des troubles du sommeil (insomnies, cauchemars). Ces signes cliniques sont directement visibles pour certains et il est intéressant de se renseigner auprès de l'entourage à propos d'éventuelles réactions physiologiques de ce type.

c) EXPRESSION DE LA COMPOSANTE COMPORTEMENTALE

Le repérage de la douleur s'attache également à la composante comportementale. C'est ce que le patient montre directement par son corps, qui est intimement lié à la composante émotionnelle. On peut noter, la recherche de positions antalgiques, la protection des zones douloureuses, des mouvements de retrait ou bien d'évitement, un refus de s'alimenter, une modification soudaine du comportement (apathie, nervosité inhabituelle, trouble de sommeil répété). Le repérage de la douleur passe donc par l'observation des attitudes corporelles mais également par l'observation du comportement général et du vécu corporel face au toucher.

De plus, les altérations physiques et la douleur, peuvent se traduire par une régression psychique, une augmentation des manifestations psychotiques, une augmentation des troubles du comportement, des stéréotypies et des manifestations agressives ainsi que des modifications motrices (hausse des troubles du tonus et des mouvements spontanés). La douleur devient envahissante et apporte un trop plein d'excitation qu'il faut décharger afin de retrouver un équilibre psychique et émotionnel. Et lorsque la douleur devient chronique, on peut noter une régression psychique, une tristesse continue, l'enfant va être prostré et il naît une perte d'intérêt pour l'environnement extérieur.

d) L'APPORT D'UNE DETECTION RAPIDE D'UNE ALGIE

Repérer les signes de la douleur, les reconnaître en tant que tels, c'est entendre le sujet douloureux. C'est accueillir sa douleur, l'accepter et ne pas la nier. Cela va déjà amorcer un processus de soulagement et permettre une restauration de cette effraction, de cette submersion par la mise en mots, par la construction de sens.

C'est également permettre une contenance psychique, une sécurité, grâce à la présence de l'autre qui lui n'est pas submergé par cette même douleur. L'autre va identifier cette douleur comme étant réelle, lui donne du sens et cherche un soulagement pour le sujet par la

prescription médicale d'antalgiques. Par ailleurs il faut également informer l'équipe de manière transdisciplinaire afin d'adapter la prise en charge journalière, éviter certaines mobilisations, et adapter les séances. Il faut prendre en compte toute la dimension de la douleur. Elle est toute entière à écouter, physique et psychique.

Il faut donc écouter, observer l'enfant, mais également son entourage. Il faut démêler les caractères de la douleur, mais également les préoccupations de la personne. Il faut observer les comportements, mais également les manières de s'exprimer ou bien de se taire. Il faut examiner le corps, mais également l'écouter. Le non-verbal a toute son importance dans le repérage de la douleur qui souvent est connu dans l'équipe soignante. Mais il faut également examiner les modifications de cette communication non-verbale.

B.IV. EVALUER UNE DOULEUR CHEZ L'ADOLESCENT POLYHANDICAPE

Le déni de la douleur est un risque présent avec de graves conséquences pour ceux qui souffrent en silence. Les différences de représentation, de vécu, de point de vue peuvent également amener à douter de la parole de celui qui rapporte la douleur d'autrui. Hors, l'évaluation ainsi que la prise en charge de la douleur, constituent un véritable enjeu de santé publique et d'éthique. Et la lutte contre la douleur est une priorité inscrite dans la loi de santé publique de 2004 sur laquelle s'ajoute un plan d'amélioration de lutte contre la douleur chez les personnes vulnérables en 2006.

De ce fait, des échelles validées d'évaluation de la douleur existent afin de donner un outil commun et objectif pour tout le professionnels, afin d'éviter que des doutes subsistent et de permettre une meilleure prise en charge. C'est un cadre fiable qui permet de confronter son observation et de la partager avec celle des autres professionnels.

Ces échelles d'évaluation permettent de mesurer l'intensité de la douleur qu'elle soit aiguë ou chronique. Cette information permet d'apprécier l'urgence de la situation, le palier d'antalgiques à utiliser ou à prescrire et l'évolution de la douleur ainsi que le niveau de soulagement du patient. L'auto-évaluation (évaluation par le patient lui-même) est souhaitable dès que le sujet a accès à la communication verbale et dès que ses capacités de compréhension des échelles le permettent. Auprès d'une population de personnes polyhandicapées, sont préférentiellement utilisées des échelles d'hétéro-évaluation qui permettent l'évaluation de la douleur du sujet par un tiers. Mais on privilégiera toujours la participation active de la personne à l'évaluation de sa douleur si elle en a la capacité. L'intérêt de ces échelles, est de représenter une évaluation objective d'un phénomène subjectif à travers un outil standardisé, reproductible et commun.

B.IV.1. ECHELLE SAN SALVADOUR

A ce jour, il existe une échelle d'hétéro-évaluation de la personne handicapée mise au point par une équipe de l'hôpital San Salvador de Hyères appelée la DESS (Douleur Enfant San Salvador). Cette échelle d'observation comporte 10 items que l'on peut ordonner en trois groupes, le score est compris entre 0 et 40 et elle est applicable dès deux ans jusqu'à l'âge adulte. Le score seuil est de 6, score à partir duquel il y a douleur certaine.

Le premier groupe d'items (1-3-5) correspond aux signes d'appels traduisant la composante anxieuse ou émotionnelle de la douleur. Le deuxième groupe d'items (2-4-10) correspond aux signes directs de la douleur considérés comme spécifiques. Enfin, le troisième groupe d'items (6-7-8-9), correspond aux altérations psychomotrices inhabituelles.

Cette échelle nécessite l'accès à des informations collectées auprès des proches de la personne avant son application. C'est le dossier de base douleur qui répertorie les comportements habituels du sujet. Il reprend chacun des dix items et constitue pour l'échelle le niveau 0 de chaque item. Ce dossier est rempli par l'infirmière de l'institution. L'utilisation de la grille doit être répétée dans le temps au minimum une fois par jour afin de déterminer l'efficacité des traitements. Cette grille peut être utilisable par toute personne une fois que le dossier de base est rempli.

B.IV.2. ECHELLE EDAAP:

La seconde échelle utilisée auprès de personnes polyhandicapées est l'échelle d'hétéro-évaluation "*d'expression de la douleur chez la personne adulte ou adolescente polyhandicapée*" (EDAAP), élaborée par l'hôpital Marin de Hendaye en partenariat avec l'institut de santé publique, épidémiologique et développement (ISPED) de Bordeaux. C'est une évaluation comportementale de l'expression de la douleur chez les personnes polyhandicapées n'ayant pas ou peu de capacité de communication. Cette échelle demande une description précise de la personne dans sa situation habituelle afin de mettre en valeur les écarts en cas de douleur. Cette première description est appelée "*Evaluation de référence*".

Cette échelle comporte 11 items répartis en deux parties:

- Retentissements somatique
- Retentissements psychomoteur et corporel

Chaque item est coté de 0 à 5. Le score maximal possible est de 41 points. Cette échelle évalue l'écart entre l'expression habituelle de la personne et l'expression perturbée dans l'hypothèse

d'une douleur. Il y a douleur certaine pour tout score supérieur ou égal à 7. Ceci est confirmé par tout retour progressif à la normal sous traitement antalgique.

Afin de faire une comparaison succincte entre l'EDAAP et la DESS, on note que l'EDAAP permet de prendre en compte, dans son évaluation de la douleur, les troubles du comportement. Ce que l'on ne retrouve pas dans la DESS. Hors, il est courant de noter une augmentation non négligeable des troubles du comportement lorsqu'il y a une douleur auprès d'une population déficiente.

Chacune d'entre-elles est rapide d'utilisation. Tout le monde peut s'en saisir afin de mesurer la douleur. Il est tout de même conseillé de la faire à deux et de bien connaître la personne polyhandicapée évaluée. Ces outils validés permettent alors de sensibiliser et de former les professionnels à son repérage et à son traitement. En effet, ce n'est qu'une fois repérée que l'on peut agir sur la douleur. L'évaluation nous y sensibilise et permet l'utilisation de critères communs.

Le psychomotricien qui repère une douleur en début, au cours ou bien à la fin d'une séance, mais également lors des temps "officiels" sur les groupes, pourra lui même faire passer ces évaluations. Si le temps manque, il est primordial de faire part de notre doute à l'ensemble de l'équipe afin que celle-ci puisse faire passer l'évaluation. Et cela, afin d'objectiver une douleur et de permettre la mise en place de traitements médicamenteux antalgiques adaptés à la nature et à l'intensité de la douleur. Mais également afin d'ajuster les prochaines prises en charge que le sujet aura durant le reste de la journée.

Chapitre C. RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR SUR

L'ORGANISATION PSYCHOMOTRICE DE L'INDIVIDU.

La douleur est une effraction dans le vécu psychocorporel du sujet. Elle touche la personnalité de l'individu et abrase considérablement le sentiment de soi. Le corps devient subi, complètement soumis à la douleur. Elle bouleverse le rapport entretenu avec le corps, touchant la perception de soi-même et l'utilisation du corps dans sa globalité. Elle interfère donc dans la vie du sujet et nuit à l'épanouissement social, relationnel, intellectuel, symbolique et moteur.

Ce chapitre tend donc à décrire plus spécifiquement les conséquences de la douleur, aigue ou chronique, sur l'organisation psychomotrice du sujet.

C.I. DOULEUR ET DIALOGUE TONIQUE

Le tonus est l'état de contraction ou niveau de tension de la musculature (squelettique, lisse et ensemble des fascias). Il est d'origine neurologique réflexe et est lié à la teneur en fibres de collagène du tissu musculaire. Le tonus est en lien étroit avec la sphère corporelle et affective du sujet. Selon J.D. Ajuriaguerra cité par Louvel et Omrana (2015, p.152) "*Les modifications toniques accompagnent chaque affect, mais aussi chaque fait de conscience. Chaque affect produit une certaine variation tonique dans l'ensemble de la musculature*".

Le tonus d'un individu est fluctuant dans une même journée et selon Bullinger (2004), plusieurs mécanismes permettraient sa régulation:

1. Les états de vigilance: C'est une régulation en tout ou rien présente chez le nouveau-né qui ne disparaît pas totalement. Elle peut être utilisée en dernier recours lorsque les autres systèmes sont débordés.
2. Régulation du tonus par les flux sensoriels telles que les réactions d'alerte suite à une stimulation excessive qui mobilise le tonus. C'est un système archaïque.
3. Le milieu humain ou réglage externe du tonus dans l'interaction: Le bébé suscite et reçoit, alors que l'adulte accueille et produit. Selon H. Wallon, un enfant né inachevé et il a recourt à autrui pour ne pas mourir. Cela le pousse à communiquer par la voie du tonus musculaire qui est à l'origine du mouvement, du geste et de l'émotion. C'est le dialogue tonico-émotionnel de H. Wallon; espace de fusion où l'émotion joue un rôle premier et où la communication est immédiate. J.D. Ajuriaguerra reprend cette notion et parle de dialogue tonique, interaction entre le bébé et la personne qui le porte. Les échanges entraînent une variation du tonus ressentie par l'enfant et partagée par l'adulte qui y

donne alors du sens. Le dialogue tonico-émotionnel est le reflet des états émotionnels des deux partenaires avec la possibilité d'une transmission de l'un à l'autre.

4. Régulation intériorisée: Par l'effet de répétition de ce dialogue tonique dans les interactions une possibilité représentative émerge. Il y a alors intériorisation des moyens de régulation tonico-émotionnelle.

Le tonus est donc au carrefour du psychisme et du somatique, et ses fluctuations sont intrinsèquement liées au vécu de l'individu, ses émotions et ses affects. C'est une toile de fond de nos émotions qui sous-tend la posture et les mouvements. La régulation tonique est également un soutien de l'axe corporel et donne cette sensation d'attache corporelle autour de l'axe.

Par conséquent, la douleur par ses aspects sensoriels, émotionnels, cognitifs et comportementaux, influence l'état tonico-émotionnel du sujet. Cela peut se manifester par de l'hypertonie, de l'atonie, une posture instable, une position antalgique, un repli, des paratonies et des troubles de la régulation tonique. La douleur affecte donc le corps et l'esprit de la personne, elle influence le tonus et réduit les activités motrices déjà peu développées chez une personne polyhandicapée. Elle influence la qualité de sa communication non verbale et donc sa relation avec l'environnement. Elle impacte donc la sphère relationnelle et affective du sujet.

L'atonie psychomotrice se caractérise par une baisse excessive de la mobilité spontanée imposée alors par la douleur. Il apparaît une disparition de l'initiative motrice, une latence et une lenteur dans les mouvements dans une économie du sujet. On note également une réduction de la mobilité spontanée et une perte de l'ajustement postural. Parallèlement, peut apparaître une atonie psychique ou le sujet ne recherche ni ne tolère les stimuli extérieurs. Cela se caractérise par un désintérêt pour le monde extérieur dans un état d'indifférence, une perte de l'activité exploratoire chez les plus jeunes et une altération de la capacité à interagir.

Dans le cas de l'hypertonie, suite à une douleur, il y a création d'une carapace narcissique, d'un bouclier défensif mettant à l'abri d'un effondrement. C'est également un langage corporel, un mode de relation visible qui permet de repérer la douleur de la personne.

Le tonus permet un repérage de la douleur par ses fluctuations, mais il est également à prendre en charge car il est en lien direct avec les émotions. Tendre vers une régulation du tonus entraîne une régulation émotionnelle et potentiellement une augmentation du seuil d'apparition de la douleur. Il apparaît donc nécessaire d'initier une approche globale corporelle, émotionnelle

et psychoaffective de la personne, où la psychomotricité tient sa place. Et ce afin d'éviter la mise en place de douleurs secondaires à l'hypertonie et la chronicisation de la douleur.

Le rôle du psychomotricien pourra donc être de proposer une aide dans la régulation tonico-émotionnelle afin de renouer contact avec ses émotions, ses affects et son imaginaire. De plus, il pourra susciter le plaisir à retrouver de bonnes sensations dans le corps passif puis dans le mouvement et ainsi tendre vers une qualité de mouvement adaptée.

C.II. DOULEUR ET PERTURBATION DU SCHEMA CORPOREL.

Le schéma corporel est la connaissance que chacun a de son corps, c'est un "*cadre spatial de référence*", selon J.D. Ajuriaguerra, permettant une conscience corporelle de nos mouvements dans le temps et dans l'espace. Il est sous-tendu par les processus de maturation des centres nerveux mais également par les expériences vécues du sujet. Il est dynamique, en construction active et regroupe la conscience du corps ainsi que l'ensemble de ses représentations motrices. C'est une perception de soi-même par rapport à autrui qui permet de "*réaliser les actions de notre vie quotidienne*" selon J.M Albaret.

En cas de douleurs, qu'elles soient aiguës ou bien chroniques, le sujet perd ses repères corporels de base, il semble investir son corps dans sa dimension douloureuse. Certaines parties du corps peuvent être surinvesties alors que d'autres seront négligées. L'individu, dans sa construction dynamique du schéma corporel, semble se composer, lors de douleur, par l'intermédiaire de ces stimuli douloureux. Ils sont plus fréquents à la conscience du sujet et deviennent prioritaires par rapport aux autres informations. De plus, la douleur excessive bloque l'image mentale et perturbe la commande motrice donc l'aménagement du schéma corporel.

Dès son plus jeune âge l'enfant polyhandicapé subit des soins invasifs, douloureux, intenses qui retentissent sur son intégrité corporelle. Son corps est agressé par des prises de sang, des perfusions, des opérations à répétitions. Les stimulations négatives dominent sur les positives. L'enveloppe corporelle est fragilisée, et on voit l'apparition de sentiment de morcellement. De cela découle un schéma corporel abrasé avec de possibles cristallisations sur certaines parties du corps, au détriment de certaines autres.

L'abord du schéma corporel pourra être pris en charge en psychomotricité. Et le psychomotricien tentera d'amener vers un vécu du corps plus global. Ainsi, dans un cas de désinvestissement de certaines parties du corps, le psychomotricien pourra proposer un travail

sur ces régions les moins investies, puis faire un aller-retour avec les parties douloureuses. Toujours dans cette optique de retrouver un plaisir à se mouvoir.

C.III. PERTURBATION DE L'IMAGE DU CORPS

Selon F. Dolto (1984, p.18), "*le schéma corporel est une réalité de fait*". Il permettrait de faire l'expérience de la réalité et il serait spécifique à l'individu "*en tant que représentant de l'espèce*" (Dolto, p.22). L'image du corps quant à elle, serait une représentation psychique qui permettrait d'assurer une unité du "Moi", un support du narcissisme. "*L'image du corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles*" et c'est grâce à elle "*portée par, et croisée à notre schéma corporel que nous pouvons entrer en communication avec autrui*" (Dolto, p.23). L'image du corps serait donc propre à chacun, liée à l'histoire du sujet et éminemment inconsciente. Elle serait imaginaire et se construirait avec notre vie affective.

Selon elle, malgré un schéma corporel atteint, notamment dans le cas d'infirmité précoce, l'image du corps peut être saine, à condition que l'enfant préserve des relations environnementales souples, satisfaisantes, et adaptées à ses besoins. Elle note également que le déficit physique doit être expliqué à l'enfant afin qu'il puisse exprimer à travers son corps, ses désirs et ses fantasmes d'une manière adaptée à son infirmité. L'évolution saine de l'enfant paralysé cérébral et de son image du corps dépend donc étroitement de la relation émotionnelle et des échanges qu'il entretient avec son entourage.

Dans le cas de douleur, le corps devient hostile, étranger. Elle menace l'intégrité corporelle et donc l'identité du sujet qui peut perdre toute confiance en lui et se désinvestir psychiquement. La douleur semble ainsi entraîner une perturbation de l'image du corps et de ce fait une perturbation du sentiment d'identité et des représentations de soi. Cela a un impact direct sur le narcissisme, et s'accompagne d'une dévalorisation de soi, d'un affaiblissement, d'un manque de confiance en ses capacités corporelles et intellectuelles et/ou d'un comportement de repli et de régression. Cette image du corps peut donc être touchée, blessée, détruite dans les lésions corporelles, dans la douleur et dans la chirurgie.

D'après Gauvain-Piquart et Pichard-Léandri (1989), lors de l'adolescence, la douleur pourrait être vécue comme une atteinte à son image, en cette période où il se cherche. En effet, elle peut être perçue de manière très affective encore. A cela se renforcerait un sentiment de ne pouvoir être compris, d'être voué à l'échec et d'être puni dans ses désirs sexuels ravivés. Mais la douleur peut également devenir un obstacle à vaincre afin de se prouver sa valeur et son droit à vivre, ce serait une sorte d'expérience initiatique.

Par conséquent, l'abord psychomoteur a pour vocation de travailler sur l'unification et le sentiment de soi. Et cela afin de permettre un réinvestissement, un remaniement psychique et une restauration narcissique. En psychomotricité le corps devient donc objet de relation autant qu'élément renarcissant.

C.IV. ESPACE ET TEMPS

L'investissement qu'a l'enfant de lui-même et le rapport qu'il entretient avec son corps sont perturbés par la douleur. Sa perception de lui-même est abrasée de même que l'investissement moteur qu'il a de son corps dans l'espace et le temps. En raison de cela il peut apparaître une fatigue, une lenteur, des difficultés attentionnelles... Toutes ces modifications ont un impact sur le quotidien du sujet douloureux et entraînent une perte des repères spatio-temporels.

Là où le corps n'est plus un objet de plaisir et d'investissement, la relation à l'espace s'en trouve perturbée. En effet, le premier référentiel spatial est le corps. De plus, les espaces investis prennent une connotation étroite avec le vécu douloureux: la salle de change pour des mobilisations parfois douloureuses, l'infirmierie et les examens cliniques, la salle de repas et les fausses routes, l'hôpital et les opérations chirurgicales...

Dans un même temps, la relation au rythme est également perturbée. Les journées sont ponctuées de crises douloureuses. Les temps de loisirs, de prises de soins et d'apprentissage sont désinvestis car ils se colorent d'accès douloureux.

Par conséquent, la psychomotricité tentera d'offrir un temps de pause, une temporalité différente. On cherchera à retrouver un rythme, une activité gestuelle adaptée, une réadaptation spatio-temporelle de qualité. Le psychomotricien pourra aider à retrouver un contrôle de son corps propre, un plaisir à se mouvoir et ainsi une appréhension de l'espace plus sereine.

C.V. DOULEUR ET ANGOISSE

Selon Freud, cité par Ferragut (1995), qui qualifie la douleur de pseudo-pulsion car elle ne tend vers aucun but, la douleur et l'angoisse sont indissociables, l'angoisse étant la réaction au danger que comporte la perte d'objet. La douleur entraînerait alors un investissement narcissique de l'endroit douloureux et pourrait être vécue comme traumatisante. Elle inhiberait la pensée et provoquerait de fortes angoisses conduisant le sujet à une régression mais aussi à la dépression avec un désinvestissement de lui-même et des autres.

De par son passé médical, ses nombreuses prises en charge, ses hospitalisations et appareillages multiples, le sujet polyhandicapé ne méconnaît pas la douleur. Les contractions toniques permanentes, telles que la dystonie ou la spasticité, peuvent l'accentuer et y associer fatigue, découragement et pessimisme. On peut parfois assister à un véritable repli du sujet sur lui-même, des réactions de protection et d'angoisse ainsi qu'un discours (s'il y en a) centré sur sa douleur. La douleur est donc une souffrance physique et psychique importante à écouter et à accueillir car elle s'inscrit dans la mémoire et confère à son corps une image fragile et source de soins.

Effectivement, nombre de personnes polyhandicapées ont déjà subi des opérations chirurgicales (arthrodèse, ténotomie, stimulation cérébrale...) et au corps et ses lésions se surajoute un vécu subjectif qui va marquer l'individu et son devenir. Le sujet polyhandicapé est dépendant d'un dispositif de soin, d'actes médicaux et chirurgicaux lourds où le personnel médical accède parfois de manière très invasive au corps de la personne par le toucher, le regard, les gestes, les instruments, les sondages et les mots le concernant. Techniques plus centrées sur la mécanique du corps que sur la globalité individuelle. Par conséquent, la personne polyhandicapée peut vivre une effraction constante de ses frontières physiques et psychiques, entraînant des peurs et des angoisses : angoisses de mort, angoisses de séparation ou d'abandon, peur de la dépendance totale, peur de l'inconnu, peur de la souffrance.... Les douleurs peuvent être influencées par ces peurs et ces angoisses qui les créent ou bien les augmentent.

Il faut donc lutter contre les douleurs aiguës afin d'éviter une mémorisation de celles-ci. L'imaginaire du patient polyhandicapé peut aller loin concernant son propre corps, ses symptômes et l'acte chirurgical selon s'il est imprégné d'angoisse. Il faut donc l'informer et lui donner des éléments lui permettant d'exercer un certain contrôle sur ce qui se passe, de gérer et lui permettre de devenir acteur de sa prise en charge.

A cela la psychomotricité peut proposer par le jeu, soit avec un poupon soit avec le jeu de rôle, la mise en scène des actes médicaux ou chirurgicaux passés et/ou futurs afin de les introjecter et de les métaboliser. Et ce dans l'optique d'évacuer les fantasmes agressifs et les angoisses sous-jacentes. Dans l'optique également d'ouvrir un travail de représentation quant à ses soins.

Chapitre D. CLINIQUE PSYCHOMOTRICE DE LA DOULEUR EN

ETABLISSEMENT DE SOINS ET D'EDUCATION SPECIALISES

Ce chapitre a pour vocation de donner un aperçu de ce qui peut être proposé en séance en fonction de la singularité de chacun, lorsqu'une douleur quelle qu'elle soit fait effraction. Dans ce but, seront présentés les cas de Thomas, jeune homme en fauteuil roulant, sujet à de nombreuses douleurs chroniques, et celui de Louise, jeune femme au profil autistique, chez qui la douleur ne peut s'exprimer par des mots.

D.I. PRESENTATION DE LA STRUCTURE.

Les observations et interventions qui vont être présentées ci dessous, sont effectuées au sein d'un Etablissement de Soins et d'Education Spécialisés (ESES) relevant des annexes 24 bis et 24 ter. Il accueille des jeunes de 12 à 22 ans, chacun ayant un parcours particulier et nécessitant un abord spécifique. Actuellement, on constate un manque de structures accueillant des adultes. Il n'est donc pas rare de ne pouvoir respecter cette limite d'âge. Afin de pallier à cela, l'amendement Creton autorise un adulte à rester dans l'établissement dans lequel il se trouve, sans limite d'âge.

Cet établissement comporte cinquante places en accueil de jour, organisées en cinq groupes de vie dans lesquels les jeunes sont répartis selon leur âge. Il comporte également un accueil de nuit de six places. Les jeunes du centre s'y relaient en fonction du projet personnalisé de chacun. Mais il est possible de mettre en place un accueil de nuit dans le cadre d'une aide aux familles en difficultés.

L'équipe de l'institution est pluridisciplinaire. L'écoute, l'entraide et le partage entre les différents corps de métier sont constants et permettent d'introduire la notion de transdisciplinarité. La différence avec pluridisciplinarité n'est pas anodine et contribue grandement au bon accompagnement et suivi de chacun des jeunes. En effet la pluridisciplinarité se limite à la juxtaposition de disciplines alors que l'équipe transdisciplinaire, d'après M. Peterman (2007) se situe entre, à travers et au-delà des disciplines professionnelles, elle place la personne au centre de ses préoccupations et s'engage à accompagner la personne dans toutes ses dimensions, y compris au niveau spirituel.

L'équipe est composée d'une directrice, d'une chef de service, d'un responsable des fonctions techniques, d'une secrétaire, d'un pôle soins, d'un pôle socio-éducatif et d'un pôle social.

- Le pôle soins se compose d'un médecin de rééducation fonctionnelle (MPR), un psychiatre, un pédiatre, une infirmière (IDE), cinq kinésithérapeutes, une orthophoniste à 87%, deux psychomotriciens correspondant à 85%, une ergothérapeute à temps plein, une psychologue à 48%, 12 aides médico-psychologiques (AMP) et 11 aides soignantes (AS).
- Le pôle socio-éducatif comprend 5 moniteurs-éducateurs ou éducateurs spécialisés présents sur les groupes de vie avec les AMP et les AS. Ainsi qu'une Professeur des écoles à 74% qui dispose d'une classe.
- Le pôle social est constitué d'une assistance sociale.

Cette équipe est complétée par 5 agents de service intérieur responsables des repas et de l'entretien des locaux.

PROJET PSYCHOMOTEUR DE L'INSTITUTION:

C'est actuellement le médecin psychiatre qui signe les prescriptions en psychomotricité. Le projet psychomoteur porte essentiellement sur la rencontre des jeunes les plus en difficultés. Cette rencontre passe par le corps, et ne cherche pas à mettre en place un profil d'acquisitions fonctionnelles mais bien un travail à être ensemble. Il reste cependant nécessaire, pour le psychomotricien d'établir un profil et des repères dans l'évolution psychomotrice du jeune afin de proposer des médiations en rapport avec sa problématique. Il n'y a donc pas de bilan spécifique mais un récapitulatif d'observations permettant de situer l'enfant. A ce jour, il n'existe pas de prescription de psychomotricité spécifique à la prise en charge de la douleur. Cependant, du fait d'une extrême vulnérabilité des personnes polyhandicapées, il n'est pas rare de repérer chez un jeune, l'existence d'une algie.

La suite de ce chapitre aura donc pour vocation d'introduire le travail exercé en psychomotricité à l'aide de deux études de cas. Plus loin, seront détaillés avec précision les outils dont dispose le psychomotricien quant à une prise en charge de la douleur ainsi qu'une discussion concernant le cadre de prise en charge lorsqu'est repérée une douleur.

D.II. THOMAS.

D.II.1.PRESENTATION ET ANAMNESE

Thomas est né le 10 juin 1997 à Bordeaux. Il a une sœur d'un an son aînée. Sa mère, née en 1970 est agent polyvalent d'école et son père, né en 1972 est ouvrier agricole. A la maison il y a également un chien dont thomas semble avoir peur. Lors de moments où l'angoisse monte, il n'a de cesse de verbaliser les potentielles morsures et griffures qu'il pourrait lui infliger, alors même qu'il n'est pas présent.

C'est un jeune homme plutôt mince et de taille normale pour son âge. Il présente un nystagmus horizontal rendant le contact par le regard compliqué.

Thomas est né à 35,5 semaines d'aménorrhées par césarienne sur un terrain diabétique maternelle. Il pèse 4,4 kg à la naissance et présente un score d'APGAR de 9 sur 10 ne laissant pas supposer la survenue de complications. Mais à la 5ème minute de vie, Thomas présente une détresse respiratoire nécessitant une réanimation. Suite à cela, il est hospitalisé un mois en néonatalogie pour hypoxie cérébrale majeure. Il est alors suivi par le Centre d'Action Medico-Sociale Précoce (CAMPS) à sa sortie et bénéficie d'une prise en charge de kinésithérapie en libérale. En septembre 1999, il intègre un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). En avril 2000, il est admis dans un ESES accueillant de jeunes enfants en semi-internat, pour intégrer L'ESES actuel en 2010, en externat. Il vit donc actuellement chez ses parents lorsqu'il n'est pas présent sur l'institution. On note, que Thomas a pu bénéficier durant son enfance de quelques semaines de vacances adaptées. Il n'y a cependant, aucune information relative à son vécu concernant ces vacances.

Sur le plan médical, Thomas se trouve en coquille plexidur. Il présente un syndrome pyramidal avec un signe de Babinski bilatéral, une hypotonie rachidienne et une hémiparésie gauche. Il a une attitude en hyper-extension des membres inférieurs et une attitude en flexum des poignets. Il présente une épilepsie stabilisée (pas de crise depuis 2007) ainsi qu'une grande fragilité osseuse du fait d'une déminéralisation ayant entraînée des fractures de types pathologiques. Avec la croissance, Thomas a développé une courbure scoliothique dorsolombaire gauche qui à ce jour, semble de plus en plus marquée. Suite à cela, il porte un corset orthodynamic la journée. Sur le plan de la sensorialité, Thomas présente une hyperacousie et un déficit visuel important. La sensibilité tactile semble correcte de même que le gout et l'odorat. En effet, il est capable de signifier ses préférences lors des repas et de dire s'il aime ou non tel aliment.

Le polyhandicap de Thomas s'accompagne d'effets secondaires pour lesquels il a subi de nombreux actes médicaux et opérations chirurgicales:

- En 2006 il subit une ostéotomie fémorale bilatérale ainsi qu'une ténotomie des tendons d'Achille.
- En 2007, Thomas présente une fracture du grand trochanter gauche au niveau de l'ostéotomie. Il est opéré avec mise en place d'une double plaque qui doit être changée quelques mois plus tard.
- En 2008 Thomas présente une fracture spontanée au niveau du tibia gauche pour laquelle il est opéré. Depuis ce jour le matériel est toujours en place au niveau de la hanche gauche.
- En 2013, Thomas est opéré des deux pieds pour une double arthrodèse.

Face à la multiplicité de ses atteintes somatiques et des nombreuses chirurgies, Thomas semble avoir développé des angoisses fortes vis à vis des divers examens médicaux. Actuellement ses angoisses apparaissent régulièrement suite à des sons, des bruits lui rappelant les hôpitaux (scie, ascenseur, vibration...). Le MPR s'interroge donc sur la balance bénéfique/risque quant à la mise en place d'examens supplémentaires pouvant être envahissants pour Thomas. Il prend en compte toute sa subjectivité, et ne le considère pas comme un ensemble de troubles mais bien comme un individu à part entière.

D.II.2. EVALUATION PSYCHOMOTRICE

Thomas est suivi une fois par semaine, depuis cinq ans, en psychomotricité. Comme dit précédemment, il se trouve en fauteuil et en fonction de son handicap, son état alterne entre des temps où l'angoisse et la douleur prédominent et des moments plus stables où il est plus disponible corporellement et psychiquement. Ne pouvant réaliser un bilan psychomoteur classique, j'ai pu réaliser, au fil des séances, un bilan d'observation.

a) PLAN RELATIONNEL

Thomas entre en relation grâce à la communication verbale. Il possède le NON, signe d'une étape d'individuation. Cependant, son discours peut paraître décousu, désorganisé avec des écholalies en différé, mais il sait se faire comprendre. On note, qu'il peut s'enfermer dans des verbalisations et des vocalisations de bruit ou d'attaque corporelle lui faisant peur (ascenseur, chien, griffures...) semblant rendre compte d'angoisses archaïques envahissantes de type perte de l'enveloppe. Thomas exprime alors des paniques face aux blessures de la peau, signe d'une étape de récupération d'enveloppe selon Haag *et al* (1995). Une présence contenante, et une verbalisation sur la réalité du moment semblent lui permettre de mettre ses angoisses à distance

et de revenir dans le moment présent. Il présente également des manifestations d'anxiété en réaction aux bruits alentours, certainement du fait de son hyperacousie.

A ce jour, l'expression de ses ressentis et inquiétudes est compliquée malgré la constatation d'une grande évolution depuis son arrivée au sein de l'institution. Sur demande, pour évaluation et dans un contexte contenant et rassurant, il est en capacité d'exprimer ses inquiétudes ainsi que sa douleur. La salle de psychomotricité est un cadre dans lequel Thomas est en mesure de s'exprimer aisément.

Il attend les séances de psychomotricité avec impatience. Malgré un regard fuyant dû à son nystagmus, Thomas est présent dans la relation, il est attentif, comprend nos questions et y répond. Il est en capacité de dire ce qu'il souhaite faire ou ne pas faire lors de la séance en répondant de façon adaptée à nos propositions.

On note que Thomas ne semble présenter aucune difficulté à la séparation en fin de séance. En effet, durant la prise en charge et jusqu'à la fin, son visage reste figé, avec des expressions minimales de bien être ou de mal être, mais il semble modifier ses attitudes et comportements en fonctions des personnes. Il a pu repérer les adultes en capacité de le comprendre et de lui assurer une sécurité psychocorporelle qu'il ne peut s'assurer seul et il existe une mutualité, une ébauche de relation avec l'autre, son comportement diffère selon la personne avec qui il se trouve. L'existence d'échanges tendres avec une jeune fille a été rapporté, notamment lors des temps de kinésithérapie où ils sont tous deux en demande de proximité physique; signe d'une réduction du clivage horizontal selon Haag *et al.* C'est un signe d'"*intégration progressive des membres inférieurs et des zones anales et sexuelles*" qui se traduit notamment par un langage et des chants paillards. Il persiste donc une ambiguïté dans les notions de Moi-Autre, l'individuation étant en cours d'acquisition.

Sur le groupe, Thomas s'intéresse aux activités des autres jeunes. Mais il ne cherche pas à participer pour autant. Il reste en retrait à observer et écouter tout, en répétant ce que les autres disent. Lors de ces temps on note chez Thomas des élans de type maniaque joyeux avec de nombreux chants et des rires à gorge déployée, signe également d'une réduction du clivage horizontal (Haag *et al.*).

b) PLAN FONCTIONNEL

Thomas présente une hyperacousie, il semble s'accrocher aux bruits environnants ou bien à ceux qu'il vocalise. Il est sensible au toucher qu'il peut vivre parfois comme intrusif. Alors que dans le cadre de la salle de psychomotricité, on a pu remarquer que le contact est accepté et même recherché lors d'inquiétudes. Cela laisse supposer que le temps de psychomotricité est

intégré comme un temps de calme où il se sent suffisamment en sécurité pour accepter et rechercher le contact. Au niveau de la vision, il semble que Thomas n'ait pas accès à la profondeur.

Les stimulations diverses sont vécues dans le moment présent, il y est attentif et peut dire si cela lui apporte un mieux-être ou non, mais il semble ne pas pouvoir accéder à une représentation de celles-ci. En effet, il est dans l'incapacité de raconter l'histoire des sensations perçues en lien avec ses émotions et ses expériences antérieures. Cependant, une ébauche de représentation apparaît lorsqu'il met en forme l'expérience traumatisante bruyante dans l'interaction. En imitant les bruits traumatiques il tente ainsi de les introjecter en les mettant en scène.

Concernant le repérage dans le temps, Thomas sait que sa séance de psychomotricité est le jeudi et il connaît les jours de la semaine. Les notions de passé et futur ne semblent pas acquises, confondant les notions temporelles d'hier et de demain.

Thomas a bien intégré l'espace de l'institution. Celui-ci le contient, le rassure. Au moindre changement, il va présenter une anxiété se traduisant par une augmentation des verbalisations et des vocalises ainsi qu'une agitation motrice. Il peut se déplacer avec son fauteuil, mais cela lui demande beaucoup d'énergie.

Thomas connaît sa droite de sa gauche. Il connaît les parties du corps et peut les désigner mais l'identification sur lui-même reste difficile. L'investissement psychique du corps semble morcelé, les limites étant très floues. Cela peut être en partie mis en lien avec les expériences traumatiques vécues par le passé, c'est-à-dire les multiples opérations agressant à de nombreuses reprises son unité corporelle. De plus, du fait de son hémiparésie gauche il a peu investi son côté gauche, on suspecte ainsi une héli-asomatognosie de ce côté. Ainsi, lors d'une verbalisation de douleur à droite, lors de l'examen, il n'est pas rare de suspecter une douleur également à gauche.

c) APTITUDES MOTRICES ET POSTURALES

Concernant le tonus, Thomas présente de grandes difficultés de relâchement tonique volontaire. Ses membres inférieurs sont en hyper extension constante, ses poignets sont en flexion et ses mains en extension. On note qu'un relâchement est possible dans des moments de calme et lors de stimulations sensorielles tactiles douces et contenant. A contrario, dans des moments d'autostimulation auditive, il présente une augmentation de l'état tonique. Thomas présente également une hypotonie de l'axe se trouvant alors en cyphose globale.

Il présente peu de motricité spontanée. Il est souvent dans une attitude figée, en retrait. La coordination oculo-manuelle n'est pas envisageable du fait de son nystagmus trop important. A cause de son hypertonicité au niveau des mains et des poignets et de son hémiparésie gauche, il n'a pas accès à la manipulation fine. L'objet est souvent tenu à deux mains, réunies au niveau de l'axe. L'approche de l'objet se fait par le bout des doigts et celui-ci est alors porté à la bouche en le mettant entre les deux poignets. Une fois au niveau de la bouche, Thomas exerce un baiser sur celui-ci comme pour en vérifier sa solidité et sa continuité.

d) CONCLUSIONS

Ses éprouvés corporels discordants, la sensation dans son corps d'une dissociation imposée par le handicap (les membres n'obéissant pas au cerveau, le corps étant spastique...) et la destruction progressive d'une image corporelle déjà fragile par les multiples opérations, semblent avoir entraîné chez Thomas une disjonction corps-psychisme. Cette disjonction aurait alors fait naître un éloignement progressif de la réalité et un glissement vers une structure de type psychotique. Il existe chez lui une difficulté à symboliser, à se représenter la réalité. Il se situe au carrefour des étapes de récupération de l'enveloppe, de réduction du clivage vertical, de réduction du clivage horizontal et de l'étape d'individuation selon Haag *et al.* En effet, en raison de son âge, sa structuration est empreinte d'une progression non linéaire où certains points progressent vers une individuation et où d'autres sont dans un registre plus déficitaire.

D.II.3. PROJET THERAPEUTIQUE

Le projet initial en psychomotricité est un travail autour de la notion d'enveloppe psychocorporelle et de contenance, tout en aménageant un temps de rencontre privilégiée. C'est également un travail autour du corps dans le but d'exprimer ses ressentis et ses émotions.

Thomas présentait, il y a cinq ans, une réelle angoisse au toucher. Dans ce domaine il y a eu de grandes améliorations; il est maintenant possible de réaliser un examen corporel (par l'IDE ou le MPR) même s'il manifeste encore quelques réticences.

De plus, par le travail effectué en transdisciplinarité (psychomotricité, kinésithérapie, orthophoniste) il est maintenant plus aisé pour Thomas de signifier ses ressentis et inquiétudes. Mais pour l'avoir suivi sur différents temps, je note que la verbalisation reste décousue et désorganisée en dehors des temps de psychomotricité. Le travail actuel consiste donc en une transposition de ces temps de verbalisation et d'écoute en dehors de la salle de psychomotricité. Ainsi qu'une localisation et une expression de l'intensité de sa douleur.

Pour aider à cela il est indispensable de continuer un travail autour de l'enveloppe corporelle dans l'interaction et l'étayage. Aider à ce qu'elle soit plus contenante et solide, afin de

favoriser une réassurance en dehors de la salle de psychomotricité et faciliter la verbalisation de ses ressentis corporels.

D.II.4. ACCOMPAGNEMENT PSYCHOMOTEUR ET DOULEUR CHRONIQUE

Lorsque je rencontre Thomas pour la première fois, le psychomotricien et moi même allons le chercher pour sa séance de psychomotricité. Ses premiers mots, à la vu du psychomotricien, seront "c'est jeudi, c'est psychomotricité" puis "gros ballon bleu". Lorsque je me présente à lui, il est calme mais semble absent, il ne me regarde pas, ne m'adresse pas la parole et ne laisse rien paraître de son état quant à l'apparition d'une nouvelle personne. Le psychomotricien lui explique alors que je vais assister aux séances de psychomotricité. Thomas répète "gros ballon bleu" comme s'il exprimait une crainte à sa présence ou non en salle de psychomotricité du fait que je sois là. Nous le rassurons et lui signifions que le ballon bleu est toujours là.

Plus tard, au fil des séances, Thomas m'explique ce que représente pour lui ce ballon: il le rassure profondément. C'est également devenu un rituel de fin de séance. Lors de ce temps, Thomas encercle de ses bras le ballon, y colle sa bouche et avec ses mains exerce dessus différents rythmes (frappes, pressions, glissés, griffures, caresses) auxquels je réponds de manière similaire sur ce même ballon bleu. Tout d'abord, il y reste la bouche collée comme pour avaler les propriétés du ballon, les prendre. Ce sont surtout des griffures et des caresses qui sont alors exercées. Puis Thomas décolle la bouche, tourne la tête d'un côté et de l'autre comme pour entendre les bruits réalisés. Il exerce ensuite des frappes plus fortes qui le font rire, accentuées de pressions. Suite à ces observations, l'hypothèse d'une projection d'affect agressif dans le ballon peut être avancée. De plus, le ballon semble permettre une mise à distance des différents éléments sonores.

a) APERÇU DE LA PRISE EN CHARGE

Les séances de psychomotricité se déroulent quasiment toutes de la même manière avec Thomas. Dans un premier temps, il lui est demandé comment il va, si son installation au fauteuil doit être réajustée ou non et selon son état corporel, s'il y a présence de douleur. En l'absence de douleur ou bien d'angoisse trop forte, il est alors possible de lui proposer un travail autour de la notion d'enveloppe corporelle et plus particulièrement autour de la peau. La séance se termine avec le gros ballon bleu par la médiation duquel nous nous répondons à travers des rythmes. Puis nous le raccompagnons dans son groupe.

Le travail avec Thomas se fait directement au fauteuil. En effet, il a pu énoncer au début de sa prise en soin son souhait de ne pas quitter le fauteuil. Choix qui est alors respecté. Les

propositions faites ont pour objectif de travailler autour de la notion d'enveloppe psychocorporelle à l'aide d'une balle au niveau des bras, des épaules et du haut du dos. Au niveau des membres inférieurs sont proposés des tapotements avec le bout des doigts. Lors de ces propositions, Thomas parle de sa peau et des angoisses qui le submergent en rapport avec celle-ci (griffures, contrevents, attaques, effractions). Un accompagnement verbal et corporel l'encourage et lui permet de se concentrer sur les sensations éprouvées ici et maintenant. Récemment il a pu verbaliser que sa "peau était solide" lors du passage de la balle au niveau des épaules. Il y a donc une évolution dans la verbalisation de ses éprouvés corporels, il est de plus en plus en mesure de nous signifier ce qu'il ressent et ce qui le traverse concernant les "bonnes" sensations.

b) LE TRAVAIL DE READAPTATION

Thomas souffre de douleurs chroniques, notamment au niveau de sa hanche droite et de sa hanche gauche mais également au niveau de sa cheville gauche. Or, la douleur chronique modifie considérablement le rapport que l'individu exerce avec son environnement. Cela s'accompagne d'un désinvestissement du corps et du développement d'une forte anxiété. Le corps n'est plus investi dans sa dimension de plaisir. De plus, la douleur chronique peut accentuer le défaut d'enveloppe corporelle et d'investissement corporel dont souffre déjà Thomas. Cela, empêcherait considérablement la localisation de douleurs nouvellement apparues.

Par conséquent, le travail autour de l'enveloppe psychocorporelle a pour objectif d'amener Thomas à une conscience corporelle plus fine afin d'accompagner un réinvestissement du corps dans sa dimension de plaisir. Mais également dans le but de récupérer une maîtrise du corps c'est à dire de retrouver un certain contrôle de son propre corps. Dès lors, l'objectif est de susciter un plaisir à éprouver de bonnes sensations dans un vécu d'unité et de globalité.

Par conséquent, c'est un travail d'unification lui permettant de mieux exprimer ses ressentis, ses inquiétudes et ses états corporels, mais cela a aussi fonction de recherche de bien-être et de prévention des douleurs. C'est un point de départ à la découverte de son corps autrement que sous l'emprise de la douleur.

Parfois Thomas arrive en séance plus agité que d'habitude. On observe que les verbalisations à propos de bruits angoissants sont plus nombreuses, et il apparait une forte augmentation du recrutement tonique au niveau des membres inférieurs et des membres supérieurs, accompagnée de nombreux rires paradoxaux (sans cause apparente). La première question posée est s'il y a ou non présence de douleur et sa localisation. Dans ce cas Thomas est en capacité de nous signifier qu'il a mal et nous montre avec sa main droite l'endroit où il a mal.

Une fois que nous nous sommes assurés avoir bien compris, il est proposé à Thomas un toucher thérapeutique immobile sur la zone douloureuse. L'objectif est tout d'abord de stimuler le système de modulation de la douleur, le control gate où les fibres sensibles activées par le toucher filtre l'information douloureuse et l'inhibent. Il est important, dans ce temps, d'être dans une pleine conscience de son corps et de se trouver en posture d'accueil. Lors de ce toucher statique, nous sommes réunis ensemble dans le silence, dans le toucher auquel est associé une respiration plus longue et plus lente.

Ce qui prime, n'est pas forcément de soulager Thomas, mais de lui signifier notre présence par notre posture, notre écoute et notre bienveillance. De ce fait, nous lui signifions que nous avons entendu sa plainte et ce qu'elle entraîne comme désagrément et que nous sommes prêts à l'accueillir. Le temps du toucher est silencieux, calme et Thomas semble s'apaiser et se détendre. En effet, les membres inférieurs, précédemment en extensions, se relâchent. Il ne dit plus rien, ne verbalise plus de bruits, de peur et d'imitations. Il lui est possible de se poser et de se concentrer.

Ainsi, on peut faire l'hypothèse qu'un accueil, une écoute, une entente et une acceptation de cette douleur puissent avoir apaisé un vécu psychique et corporel. En s'adaptant au monde de Thomas, à sa manière de s'exprimer, à ses capacités et à ses incapacités, il lui est offert un espace de transition, où un toucher enveloppant permet de diminuer les tensions et d'augmenter le seuil d'apparition de la douleur. La psychomotricité n'a pas pour prétention de soulager la douleur, mais par le cadre que nous tentons d'offrir, il semble que Thomas ait trouvé un temps "à part" lui permettant de souffler, de se sentir écouté et en sécurité. C'est une reconnaissance de sa douleur qui paraît lui permettre de ne plus se sentir submergé par celle-ci. Par le renvoi d'un sens donné à ses sensations brutes et désorganisées, nous engageons le processus de la fonction alpha de Bion, décrite au paragraphe E.I, qui, une fois accueillies peuvent être métabolisées par Thomas.

Suite à ce toucher thérapeutique, il n'y a pas de propositions sensorielles faites concernant l'enveloppe et le gros ballon bleu est demandé instantanément. Je ferais l'hypothèse que celui-ci lui permet de se sentir contenu de manière suffisamment sécurisante, suite à l'expression d'une douleur faisant effraction dans son corps, alors même qu'il ne semble pas avoir acquis un sentiment d'enveloppe suffisamment solide. Puis lors du retour au sein de son groupe de vie, nous avons fait part de cette douleur auprès des référentes. Celles-ci réaliseront alors une évaluation de la douleur via l'échelle DESS afin d'objectiver sa douleur et de permettre à l'infirmière d'adapter le traitement antalgique de fond.

Au cours des diverses séances où Thomas a pu verbaliser une douleur, il est repéré en amont une augmentation des verbalisations et des rires paradoxaux qui s'accompagnent d'une hausse de l'état tonique avec hyper-extension des membres inférieurs et recherche de positions antalgiques (mouvement accru du bassin sur le fauteuil). De plus, les verbalisations concernent presque à chaque fois l'hôpital, la scie pour couper les plâtres ainsi que les ascenseurs. De ce fait, il semble y avoir un lien étroit entre une souffrance éminemment psychique, de type traumatique suite aux multiples hospitalisations, et douleurs physiques au niveau des hanches ou des chevilles. Les deux semblent être intrinsèquement liées. Aujourd'hui, il n'est pas possible de signifier laquelle apparaît avant l'autre. Mais il semble que la douleur physique fasse resurgir la douleur psychique et inversement. Il est intéressant de le noter afin de l'orienter vers un suivi concernant les souvenirs traumatiques que ce soit via une médiation corporelle (psychomotricité), ou bien psychothérapeutique (psychologue).

c) EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE

A ce jour, il semblerait que la douleur soit moins présente. Elle semble s'être apaisée. Cependant, une réelle souffrance est apparue suite au début des travaux entrepris récemment au sein de l'établissement (agrandissement de la structure, remise aux normes et fusion avec l'ESES accueillant les enfants). Thomas arrive en séance agité, verbalisant et imitant en boucle le bruit des travaux, les mettant en parallèle avec des bruits d'hôpitaux. Par la suite, un travail autour d'un apprivoisement du casque anti-bruit est réalisé en début de séance de psychomotricité depuis janvier. Au départ, le casque pouvait être sorti mais il devait être immédiatement rangé à la demande de Thomas. Aujourd'hui, il lui est possible de le toucher et de le prendre dans les mains. Il peut également être laissé à porter de vue plus longtemps lors de la séance. D'une verbalisation de peur et d'angoisse au départ, Thomas est aujourd'hui en mesure de dire qu'il pourra le mettre "plus-tard". A la lumière de ce travail est apparu un nouvel attribut chez Thomas; une peur du silence complet. Cette caractéristique est à mettre en lien avec une potentielle enveloppe sonore qui le porte et lui permet de se sentir exister sensoriellement.

Cette nouvelle disposition laisse place à une nouvelle hypothèse quant à la construction psychique de Thomas. En effet, il semble présenter un défaut d'intégration d'enveloppe corporelle et cela entrainerait un défaut du sentiment de soi et du sentiment de l'autre. Afin de palier à ça il présenterait alors des phénomènes d'adhésivité aux bruits tel un accrochage sensoriel auditif, afin de se sentir exister. C'est en quelque sorte une enveloppe auditive que Thomas s'est construite mais également un pare-excitation, limitant alors tout autre type de stimulations. D. Anzieu (1995), parle d'enveloppe sonore. A défaut d'une enveloppe corporelle suffisamment contenante et solide Thomas semble s'être fabriqué une enveloppe sonore faite de

vocalises s'avérant angoissantes mais qu'il tente d'assimiler en les reproduisant; le Moi Peau ne pouvant remplir ces fonctions de cohésion corporelle, de limites et de moyen de communication.

Actuellement, les travaux se situent à l'arrière de la salle de psychomotricité. Dans le cas où ceux-ci sont trop bruyants il est décidé de ne pas prendre en charge Thomas du fait de son hyperacousie. De plus, il est convenu avec lui qu'en cas d'angoisse bien trop forte le submergeant, il pouvait à tout moment demander son retour sur le groupe de vie. Une fois, il m'est arrivée de devoir le raccompagner sur son groupe de manière prématurée, Thomas exprimait alors une très grande souffrance aux bruits environnants, et il semblait extenué. Dans ce cas précis, l'expression des signes d'angoisse et de souffrance de Thomas était particulièrement parlante pour justifier une réponse adaptée et ainsi suivre sa demande. De retour sur le groupe, j'ai pris le temps de rester quelques minutes avec lui afin de m'assurer qu'il se pose et retrouve un état corporel et psychique plus serein.

D.I. LOUISE.

D.I.1. PRESENTATION ET ANAMNESE

Louise est née le 5 septembre 1990. Elle a 26 ans, mais du fait d'un retard staturo-pondéral important et d'un comportement régressif elle présente l'apparence d'une fillette. Elle vit avec sa mère et son oncle et sa situation sociale semble précaire. Son père est décédé des suites d'un cancer. Sa mère souffre du même syndrome qu'elle mais en moins prononcé, et sans la microcéphalie. De plus son oncle souffre actuellement de grave problème de santé et est hospitalisé depuis un certain temps.

Il n'y a aucune notion de souffrance néonatale. C'est un bébé de 1,5kg avec un périmètre crânien de 31cm à la naissance. On lui diagnostique un syndrome auriculo-dento-digital malformatif d'hérédité autosomique dominant de type syndrome de LADD. Ce syndrome a été transmis par la mère. Y est associé une microcéphalie avec retard mental. Louise est alors prise en charge au sein d'un jardin d'enfant spécialisé pour le polyhandicap à partir de 1992 jusqu'en 2011 ou elle rentre à l'ESES.

Sur le plan médical, Louise présente un retard staturo-pondéral important associé à une dysmorphie faciale (oreille basse, hypotélorisme, dents mal implantées, anomalies des extrémités...). Elle possède une autonomie de déplacement dans sa vie quotidienne. Elle marche, mais on note une rotation externe des deux pieds donnant alors un appui pathologique avec un tonus très élevé dans les membres inférieurs. Afin de compenser cela, elle porte des chaussures orthopédiques. Elle présente une gibbosité dorsale droite et se présente en cyphose globale du tronc. Louise est sujette à des infections O.R.L. et bronchiques à répétition, son état bucco-

dentaire est déplorable et les soins sont extrêmement difficiles à réaliser. En mars 2017, elle a subi une anesthésie générale afin de réaliser les soins buccodentaires et O.R.L. nécessaires.

Sur le plan chirurgical Louise est opérée en 2004 pour une scoliose neurologique de correction avec pose d'une arthrodeèse. Mais à la suite de cela, elle présente des problèmes septiques. En 2006 il y a alors ablation du matériel et confirmation de la présence d'un sepsis. Depuis elle présente un spondylolisthésis en L5 S1 de grade 1 (glissement d'une vertèbre vers l'avant et vers le bas par rapport à la vertèbre située juste en dessous, entraînant avec elle tout le reste de la colonne vertébrale).

D.I.2. EVALUATION PSYCHOMOTRICE

Louise est suivie en psychomotricité une fois par semaine et ce depuis six ans. Ne pouvant effectuer de bilan psychomoteur "classique", j'ai pu réaliser, au fil des séances, un bilan d'observation aussi complet que possible. Afin de m'aider à cela, je me suis appuyée sur la "grille de repérage clinique de l'évolution de la personnalité chez les enfants autistes" de Haag *et al* (1995).

a) EXPRESSIONS EMOTIONNELLES DANS LA RELATION.

On note chez Louise une hypersensibilité à l'état émotionnel ambiant. En cas de tension ou de soucis sur son groupe ou plus généralement au sein de l'institution il y a alors une accentuation des stéréotypies de même que des passages auto-agressifs et hétéro-agressifs.

Avec l'adulte, Louise semble se trouver dans une recherche de sensations. Dans la plupart de ses interactions, l'adulte devient une "personne-objet" chez lequel elle vient rechercher un appui dos de manière active. C'est un accolement du dos de Louise contre notre ventre. Selon Anzieu (1995, p.22) ce dispositif spatial de type "*identification primaire à un objet support*" contre lequel l'enfant se serre et qui le tient, lui permettrait de se sentir protégée sur ses arrières. Il semble qu'elle ait besoin de retrouver dans une relation d'attention, l'éprouvé tactile du contact du dos, le tout dans la douceur et le portage. Selon Haag *et al*, cela contribuerait à créer pour Louise un espace derrière et lui permettrait ainsi d'explorer la profondeur de l'espace environnant le tout en lui offrant un redressement et donc une verticalité. A cela s'ajoute des temps où Louise recherche une pénétration directe dans le regard de l'autre nez contre nez, donnant l'impression d'un 3ème œil. Haag *et al* nomme cela l'obtention de "*l'effet cyclope*".

Au cours de la séance de psychomotricité, naissent des comportements d'imitations; elle peut, une fois ses chaussures remises à la fin de la séance, venir se mettre à ma droite et adopter une même posture d'attente debout la main gauche attrapant le bras droit devant soi. Egalement

lors de la séance, lors d'un contact dos-poitrine, Louise imite avec ses mains les mouvements que j'exerce devant elle avec mes propres mains.

Depuis quelque temps, en psychomotricité et sur les temps de groupe, Louise peut se mettre dans les bras d'un adulte ou bien d'un autre jeune, sans rechercher l'appui dos, et en sortir rapidement. Cela laisse l'impression d'une ébauche d'échange mutuel, qu'elle ne peut encore maintenir durablement.

Selon Haag *et al*, ces différentes descriptions laissent supposer qu'un sentiment d'enveloppe s'organise petit à petit chez Louise. Ce sentiment d'enveloppe est de nature psychique, et l'on pose l'hypothèse que sa construction progressive lui permet de commencer à se tenir elle-même, diminuant les comportements d'agrippements sensoriels au monde environnant.

b) REGARD

Louise oscille entre des temps d'hyper-pénétration du regard (recherche de l'effet cyclope pour trouver l'arrière fond chez l'autre) et le retrait via un regard fuyant et évitant. Son regard est neutre, ne laissant pas transparaître d'émotion de même que l'ensemble de son visage.

En effet, l'expression de mimiques faciales est pauvre, quasiment inexistante, son visage reste lisse. Cependant lorsque Louise est contrariée, elle peut présenter des expressions de crispation du visage, de même lors de douleurs: avec un enraidissement de tout le corps. Elle cherche donc à communiquer quelque chose de son état corporel malgré un répertoire pauvre d'expressions. De même lors de temps plus calmes, où il lui est possible de se poser, de s'allonger, son visage semble plus détendu laissant transparaître un état de mieux-être.

c) IMAGE DU CORPS

Dans sa mise en jeu du corps, Louise présente une forte hypertonicité. Sa gestualité et sa motricité globale sont le plus souvent brusques et saccadées. Mais elle peut présenter une motricité fluide et ajustée lorsqu'elle semble suffisamment sécurisée. On note une attitude en cyphose dominante, la bouche ouverte avec parfois des excès de salivation. Selon Haag *et al* cela semble témoigner d'une non intégration de la bouche appelée alors "*amputation du museau*". C'est à mettre en lien avec une impossibilité de mettre en place des soins d'hygiène bucco-dentaire.

Elle présente des stéréotypies de type autostimulation sensorielle qui se caractérisent par des moments de recrutement tonique dans l'ensemble du corps, des trémulations, un

enraidissement et une inclinaison du tronc accompagnées de vocalises hauts perchées. On trouve également une répétition de flexion du genou portant alors son talon sur ses fesses. Elle peut également s'allonger sur le dos, en appui sur les coudes, une jambe en extension l'autre en flexion, la tête basculée en arrière et exercer alors des balancements au sol, qui peuvent apparaître comme violents le tout accompagné de vocalises. Cela semble lui permettre de se sentir exister sensoriellement et toniquement. C'est apparemment un moyen d'entretenir un primitif sentiment de continuité d'existence.

Selon Haag *et al* il s'agit du témoignage d'un état autistique sévère. Cependant, comme dit précédemment, Louise recherche l'appui dos, de même qu'elle est en recherche de serrage dans les bras d'autrui, et lors de ces moments il n'y a pas de stéréotypies. Louise ne peut rester dans une pièce fermée bien longtemps lorsqu'il y a beaucoup de monde (temps avec le groupe), la plupart du temps elle reste à "l'accueil" lieu ouvert et de passage. Est-ce là un signe de claustrophobie, d'angoisse? Ces signes cliniques sont classés dans la grille sous "*l'étape de récupération de l'enveloppe/contenance*".

De plus, Louise présente à ce jour des comportements de type "*prendre la main pour faire faire*" (Haag *et al*). Par exemple pour sortir de la salle de psychomotricité, Louise va prendre ma main pour l'approcher de la poignée et m'accompagner pour ouvrir la porte. Elle présente également, sur les temps de séance de psychomotricité, des conduites de contemplations des mains avec ébauche de rassemblements autour de l'axe, de jonction entre les deux côtés les mains jointes. Haag *et al* classe ces signes cliniques dans l'étape de "*réduction du clivage vertical*", avec un rapprochement vers les adultes.

d) LANGAGE VERBAL ET GRAPHISME

Concernant le langage verbal Louise n'y a pas accès. On note cependant des vocalises spontanées hauts perchées non imitatives. Elles peuvent être modulées selon ce qui lui est proposé et les situations rencontrées. Ses vocalises se mettent également en lien avec des expériences corporelles et spatiales. Selon Haag *et al* ces vocalises seraient donc "*l'expérimentation vocale de la perception et de la construction des liens de communication*" avec une ébauche de "*perception dans la construction corporelle et spatiale sous forme de boucle de retour*".

Le graphisme est inexistant, Louise ne montre pas d'intérêt envers cela.

e) EXPLORATION DE L'ESPACE ET DES OBJETS

Concernant l'espace, Louise est bien repérée au sein de l'institution. Elle explore les coins, les saillies et la verticalité de l'espace. C'est une exploration active de l'espace

architectural qui semble en lien avec un repérage de l'espace tridimensionnel. Pour se mouvoir elle frôle les murs, sa marche est dandinante, le tronc en flexion. Il n'apparaît pas de dominance latérale. Louise se situe dans l'étape de récupération de l'enveloppe.

Elle possède une prise bimanuelle de l'objet qu'elle fait alors passer d'une main à l'autre au niveau de l'axe. Les seuls objets qu'elle explore sont sa peluche ou bien les magazines. Mais elle semble en avoir une utilisation autistique de type stimulation sensorielle. Le but serait de la protéger du non-moi en le mettant à distance par des stimulations sensorielles. On note en effet une mise à mal de la rencontre lorsqu'elle est focalisée sur ces objets choisis pour leurs qualités sensorielles. L'objet en tant que tel ne semble pas avoir de valeur.

f) REPERAGE TEMPOREL

Les débuts de séance sont très ritualisés, il faut que chacun puisse retrouver sa place. Louise est donc en recherche constante d'un retour dans ses rituels. Elle semble se situer dans un temps circulaire de réactualisation, avec la recherche d'invariants dans la relation. Et s'il y a émergence de changements dans ses ritualisations, dans le déroulement des activités, elle peut se sentir submergée et présenter des stéréotypies.

g) MANIFESTATIONS AGRESSIVES

Louise peut présenter des manifestations agressives dans le cas d'angoisses archaïques, de mécontentement et de colère. Elle peut se taper la tête contre les tables en retenant plus ou moins son geste selon l'intensité du débordement ressenti. Mais elle peut également distribuer des coups de tête aux autres personnes. L'agressivité envers autrui ou envers elle-même semble indifférenciée laissant supposer qu'en deçà il existerait une recherche de sensation de dur et de solide dans un sentiment de continuité d'existence. Et ce lors de moments où ce sentiment de continuité d'existence est mis à mal par des états corporels et psychiques, débordant ses capacités d'intégration. Néanmoins il est déjà arrivé qu'elle adresse un coup à quelqu'un en signe de représailles.

h) CONCLUSION

Il semble que le canal du dialogue tonique soit fortement utilisé par Louise afin de communiquer ses états corporels et psychiques. Lorsqu'elle est en prise avec des angoisses, Louise va se présenter en hypertonie avec des petits cris. Et a contrario, lors de temps calmes où elle se sent suffisamment sécurisée, il va lui être possible de se détendre, de relâcher les tensions et de se poser. Lors de ces temps, Louise nous communique alors un état de mieux-être où elle se sent suffisamment contenue pour pouvoir faire des expériences corporelles. C'est donc un moment d'échange relationnel sur le plan tonique.

De plus, elle montre une compréhension de ce qui lui est proposé. Lorsque la proposition est acceptée elle est également en mesure de me signifier où est-ce-que je dois aller, et quand je dois m'arrêter. Elle est donc en capacité de montrer ce dont elle a besoin, de réaliser des demandes et de prendre le temps d'éprouver ce qu'on lui propose.

Dans la grille de repérage clinique de la personnalité chez les enfants autistes, Louise semble se situer majoritairement dans "l'étape de récupération de l'enveloppe". Mais tout au long de mon observation j'ai pu noter à de nombreuses reprises des comportements signant une amélioration dans le développement. Son évolution n'est donc pas figée, il y a une notion de progression qui est également travaillée en séance de psychomotricité.

D.I.3. PROJET THERAPEUTIQUE

Le temps de psychomotricité est un temps qu'elle a bien investi et qu'elle attend. Comme dit précédemment, il y a émergence d'un sentiment d'enveloppe, concomitant d'un investissement progressif d'une réduction du clivage vertical avec la recherche d'une intégration de l'axe.

L'objectif psychomoteur est donc d'accompagner Louise dans ce processus de séparation-individuation, de structuration de la conscience corporelle et d'intégration progressive de l'axe.

Le temps de psychomotricité est un temps où il est possible de ressentir des expériences sensorielles et de s'apercevoir de ce qui est ressenti. C'est un temps à part, transitionnel et de pause dans le quotidien du jeune. Avec les tapis au sol, il est possible de s'allonger puis de se détendre. Lorsque Louise est trop angoissée, trop fatiguée, malade ou douloureuse, l'objectif psychomoteur est alors de l'aider à se poser, se détendre et de l'aider ainsi à diminuer les tensions musculaires, le vécu douloureux et les angoisses archaïques qui peuvent la submerger afin de proposer un retour sur le groupe serein et moins empreint d'agitation et de stéréotypies.

D.I.4. LORSQUE LA DOULEUR FAIT EFFRACTION DANS LE CORPS

Avant chaque début de séance, nous allons chercher Louise sur son groupe et signifier à ses référentes que nous l'amenons en salle de psychomotricité. Par ailleurs, il est demandé s'il y a eu des événements particuliers, des changements de comportements durant la semaine de manière soit à ajuster la séance soit poser des hypothèses pour expliquer la survenue d'un changement de comportement.

La plupart du temps, Louise ne reste pas sur son groupe. A la rentrée 2016, il y a eu un changement et elle est passée du groupe quatre au groupe un. Elle a perdu ses points de

repères dans l'institution ce qui semble l'avoir considérablement perturbée, ainsi le matin elle demeure préférentiellement, devant la salle de son ancien groupe où nous allons à sa rencontre afin de nous rendre en psychomotricité. Dès cette première rencontre, le comportement de Louise laisse rapidement transparaître son état corporel et psychique.

a) APERÇU DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOMOTRICE

A notre arrivée en salle de psychomotricité, lorsqu'elle est apaisée, Louise peut nous rejoindre sur les tapis et éprouver corporellement nos différentes propositions. Pour la plupart, se sont des propositions de type sensori-motrices, s'inspirant de l'Eutonie de Gerda Alexander telles que des stimulations tactiles de type tapotements avec le bout des doigts au niveau des épaules, sternum, omoplate et colonne vertébrale. Suite à ça un temps d'intégration est nécessaire où elle peut prendre conscience de ce qu'elle a vécu et l'intégrer. Il lui est alors possible de se maintenir assis en tailleur, le dos en équilibre dans un schéma d'extension. Il peut également lui être proposé, des micro-mouvements passifs de poussés-repoussés au niveau des genoux lorsqu'elle est allongée sur le dos, les pieds à plat sur le sol. Cette technique de micro-mouvements, permet de faire ressentir l'ensemble de l'ossature des membres inférieurs jusqu'au sommet du crâne. On peut supposer que ces techniques de stimulation sensorielle lui permettent, durant un temps, de venir coordonner ses deux hémicorps de sorte à éprouver un rassemblement autour de l'axe.

Louise semble être réceptive à ces propositions avec une recherche active d'une conscience corporelle, d'un renforcement du sentiment d'enveloppe ainsi qu'un rassemblement des deux hémicorps autour de l'axe vertical.

b) QUAND LA DOULEUR AGRESSE

Louise est sujette à de nombreuses infections O.R.L. De ce fait, elle est souvent encombrée, le visage rouge et bouffi, la gorge et le nez pris. Lorsque cela arrive, il est immédiatement observé chez Louise une manière différente de se présenter à nous. Il y a une diminution de la recherche du contact, une augmentation du recrutement tonique ainsi que de nombreuses crispations et stéréotypies qui sont plus marquées et plus fortes. Lors de son arrivée en salle de psychomotricité, il est moins aisé de lui retirer ses chaussures et elle passe plus de temps à faire le tour de la salle et vérifier que tout est à sa place.

Par ailleurs, on observe une régression dans le comportement. En effet, lors des premières séances, Louise semble avoir cherché à savoir si j'étais la même partout et si je pouvais lui offrir sécurité et contenance n'importe où dans la salle. Elle m'a fait m'asseoir à plusieurs endroits puis recherchait l'appui dos assise sur mes genoux de manière à soutenir le

bassin. Là, je pouvais l'entourer de mes bras, lui montrer mes mains et lui proposer un serrage autour de l'axe. Ensuite, elle vérifiait l'arrière de ma tête me laissant supposer qu'elle vérifiait ma solidité. Durant ces premières séances, Louise a eu besoin de tester cela comme pour vérifier que, séance après séance, j'étais toujours la même, toujours solide et que je pouvais l'accueillir. A terme, il a été possible, de débiter la séance directement sur les tapis. Louise y venait à ma rencontre via un contact du dos contre ma poitrine, assise entre mes jambes.

Dés lors, quand Louise semble se trouver en état de déplaisir, de souffrance ou de douleur elle retrouve ce comportement où elle semble tester ma capacité d'accueil. A cela, se surajoute un état de tension élevé et des stéréotypies plus nombreuses laissant supposer une submersion par un trop plein d'excitation. Le seul moyen de l'évacuer et d'exprimer cela semble être une augmentation des troubles du comportement. Dans une dimension d'accueil, cette situation est verbalisée et décrite. Mon maître de stage et moi-même tentons de mettre des mots sur ce qu'elle laisse transparaître de son état corporel. Puis, passé un certain délai, j'annonce mon choix de rester sur les tapis et la possibilité qu'elle a de pouvoir m'y rejoindre.

Lorsqu'elle est en mesure de me rejoindre sur les tapis, le contact dos-poitrine est alors recherché et son attitude change. Elle s'allonge sur le côté tout en maintenant son dos contre mes jambes et se saisit de mes mains. Contrairement aux séances précédemment décrites, Louise ne semble pas en capacité d'accueillir nos propositions. Le raidissement et les stéréotypies, laissent place à une position en fœtus, allongée sur le tapis, son dos contre mes jambes. Cette position est archaïque, comme si elle recherchait les sensations vécues au contact de la paroi utérine. Elle semble alors s'apaiser et retrouver quelque chose d'un vécu corporel plus serein.

Lors d'une séance, elle a pris ma main et l'a posée sur son ventre, comme pour me signifier que quelque chose l'y dérangeait. J'ai supposé une douleur abdominale et est maintenue ce contact doux, contenant et avec toute mon intention. Par la suite, j'ai proposé un mouvement circulaire dans le sens des aiguilles d'une montre toujours sur le ventre. A l'évocation d'une potentielle douleur abdominale, elle s'est automatiquement apaisée et est restée immobile tout le long, toujours en position fœtale contre mes jambes. Sa respiration s'est apaisée et est devenue plus longue et plus profonde. J'observe une lente fermeture des yeux, comme lorsque l'on tente de lutter contre la fatigue. La tension dans l'ensemble du corps se dilue peu à peu. Ne se maintiennent que quelques enraidissements dans les doigts qui, au fur et à mesure, se détendent également. Le visage est bien moins crispé et se relâche au niveau des sourcils, du nez et de la bouche. Après quelques minutes, j'entends une respiration bien plus forte, plus profonde; Louise s'est endormie.

Louise a entièrement consacré à elle un temps de 45 minutes. Peu avant la fin, je tente, le plus doucement possible, de la réveiller tout en enlevant ma main de sur son ventre. Elle ouvre les yeux lentement, à son rythme. Une fois les yeux ouverts, elle se redresse, assise en tailleur, le dos droit en schéma d'extension. Elle restera assise ainsi une minute ou deux. Il semble qu'elle ait besoin de ces quelques minutes afin de reprendre ses esprits, contact avec la réalité et intégrer tout ce qui s'est passé. Lorsqu'elle se sent prête, elle se rapproche du bord du tapis afin de remettre ses chaussures puis se relève doucement. Enfin, nous la raccompagnons sur son groupe. Lors du trajet, Louise nous suit calmement tout en me tenant la main; elle semble bien plus détendue qu'à son arrivée, le visage apaisé, aucun signe de stéréotypie et une motricité plus fluide.

Par conséquent, Louise a su nous montrer par son attitude, son dialogue tonique et son comportement que quelque chose la dérangeait et faisait effraction en elle. Elle n'avait aucun moyen d'en "dire" la source et par l'absence de mots elle s'exprimait avec des maux. Notre champ d'action consistait en une formulation d'hypothèses et en une déduction de causes potentielles, responsables d'une telle agitation. Par son geste de poser ma main sur son ventre, j'ai supposé une douleur abdominale. Et à l'évocation de celle-ci, via une observation directe d'un changement de comportement, je présume d'une mise en sens pour Louise. En effet, elle semble être passée d'une entité qui la submergeait et entravait tous ses moyens à quelque chose de contenu par un sens, des mots et une écoute. Cette mise en sens par les mots et par un accueil corporel contenant et rassurant semble l'avoir apaisé et semble lui avoir permis d'accepter et de contrôler ce qui faisait effraction en elle.

Lors du retour sur le groupe, j'évoque ma supposition à l'ensemble des référentes de Louise. Celles-ci confortent la présomption d'une douleur vive abdominale en me signifiant qu'elle est actuellement en période de menstruations. Louise est donc déjà sous traitement antalgiques. En effet celui-ci est automatique lorsqu'elle est indisposée. Mais malgré tout, il sera évoqué à l'infirmière la persistance d'une douleur afin d'adapter le traitement.

Chapitre E. MISE EN SENS D'UN VECU DOULOUREUX ET THERAPEUTIQUE PSYCHOMOTRICE.

E.I. SOUTIEN ET MISE EN SENS DE L'ÉPROUVE CORPOREL DOULOUREUX

La douleur peut s'accompagner d'inquiétude, d'anxiété ou d'angoisse qu'il importe de prendre en compte. Et il semblerait que du fait de capacités représentatives trop archaïques, l'individu puisse se trouver submergé par la douleur. Il peut alors être envahi et inaccessible. Le jeune ne pourra que crier, se tordre de douleur, se tendre ou au contraire s'enfermer dans une atonie psychique, le langage n'étant pas présent ainsi que les capacités représentatives. Il ne pourra pas contrôler sa douleur et la contenir. Celle-ci le submergera.

Le vécu de la douleur est influencé par la façon dont le sujet habite son corps. Un sujet polyhandicapé, ayant une structure peu développée, une enveloppe psychocorporelle abrasée ne sera pas en mesure d'y mettre du sens et de la tenir à distance. La douleur pourrait être vécue comme une effraction insupportable, monstrueuse, dévorante et angoissante.

Le psychomotricien n'a pas le pouvoir de soulager directement la douleur, à l'aide d'un traitement médicamenteux par exemple. Mais pour autant, ne pouvons-nous pas apaiser l'individu d'une certaine manière? L'accueil et l'écoute ne sont-ils pas une première forme de soulagement?

Le psychomotricien, une fois la douleur repérée, aura pour objectif de permettre à l'affect de prendre un sens à travers des représentations mentales. C'est un soin non intrusif mettant du sens sur le vécu psychique et corporel du sujet. Par nos mots, notre toucher et notre écoute, nous pouvons accueillir quelque chose d'une douleur de l'autre. De cette manière nous posons des mots, pouvant rendre la douleur moins envahissante. Accueillir la douleur de l'autre semble être un pas de géant face à un tableau clinique complexe, en complémentarité des autres moyens de prise en charge de la douleur (contrôles médicamenteux et non médicamenteux).

Selon W.R.Bion il existe un processus qui permet de faire de la pensée, de passer de l'expérience sensorielle, à la représentation mentale de cette expérience. De ce fait, il propose de traduire la relation mère-nourrisson en termes de fonction alpha (α) et de fonction bêta (β). La fonction alpha (fonction d'élaboration) traduit et transforme, les " éléments bêta ", c'est-à-dire les impressions sensorielles brutes et les contenus émotionnels archaïques en " éléments alpha " c'est-à-dire les pensées et images. Ainsi, dans les premiers temps de la vie, la mère a un rôle de

réception et de contenance de ces éléments bêta que le nourrisson projette à l'extérieur par ses états corporels. La mère tente alors d'y mettre des mots, de trouver un sens à ces éléments bruts, c'est ce que Bion appelle la « *capacité de rêverie* » de la mère. Ainsi, elle modifie les sensations brutes, désagréables et soulage le nourrisson. Celui-ci peut alors ré-introjecter cette sensation modifiée.

Cette interprétation maternelle ou "*capacité de rêverie*" peut être mise en parallèle avec la relation soignant-soigné dans tous ses aspects, également vis-à-vis des fantasmes sous-jacents organisant la relation. Ainsi en verbalisant ce que nous renvoie la personne polyhandicapée, nous transformons les "éléments bêta" bruts et désorganisés en "éléments alpha" assimilables par l'individu. Nous rendons ainsi la douleur contenue par des mots et un sens, dans un travail d'élaboration. Elle est alors abordable, peut être plus ou moins maîtrisable et potentiellement ne plus faire effraction.

Le psychomotricien doit donc entendre, admettre, repérer, évaluer (si possible) et prendre en charge la douleur. Pour ce faire, il peut aider à lui donner un sens et une valeur pour le sujet. Il aide au cheminement de la sensation vers l'expression corporelle, à l'ébauche d'images mentales et à la représentation du vécu douloureux. Le psychomotricien pourra aider le patient à mettre des mots sur ses maux et sur ses difficultés, afin de l'accompagner dans la création d'un sens. Une douleur trouvant une forme de signification semble en effet mieux supportée et semble permettre à celle-ci de ne plus errer sans fin dans le psychisme du sujet.

E.II. LA MEDIATION COMME PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Nous l'avons vu précédemment, la première chose permettant la prise en charge de la douleur est le développement d'une capacité d'observation et d'auto-observation. De même qu'une qualité d'écoute qui apporte au patient le sentiment d'être entendu et reconnu dans sa plainte.

Par la suite, les objectifs seront différents selon le patient, sa manière d'habiter son corps ainsi que selon ses capacités et incapacités. Un des buts visés en thérapie psychomotrice va être une gestion du stress et de l'anxiété qui accompagne la douleur dans une recherche de bien-être et de détente. Ainsi, le corps va pouvoir redevenir un objet d'investissement à travers la mobilisation de la sensori-motricité et l'attention que l'on portera au corps du patient participera au renforcement narcissique de celui-ci. De plus, la psychomotricité pourra, dans un cadre préventif auprès d'une population vulnérable que sont les polyhandicapés, donner des moyens de faire face à la douleur. Et le psychomotricien, en accompagnant le sujet

polyhandicapé dans une conscience corporelle à travers sa sensorialité, pourra l'aider à exprimer ses ressentis et ses vécus via la médiation corporelle.

Qu'est-ce qu'une médiation corporelle? Selon Winnicott cité par Pontacq (2016) la médiation c'est "*donner une chance aux pulsions créatrices, motrices et sensorielles d'exister, de se manifester afin qu'elles participent à la construction dynamique du sujet*". La médiation constitue un "objet médium" qui s'interpose entre le thérapeute et le patient, qui passe par le corps et permet d'être ensemble. Le médiateur ou la médiation se doit d'être objet d'attention conjointe (attracteur), de permettre le passage du sensoriel à la représentation, d'être en lien avec l'objet primaire et d'être libérateur d'angoisses. Et selon Potel la médiation permettrait de communiquer ce qui est encore non communicable.

La médiation, en prenant le sujet dans sa globalité a un réel intérêt dans la prise en charge non médicamenteuse de la douleur. Elle va permettre au patient polyhandicapé et douloureux de passer de l'effraction de la douleur à un vécu douloureux assimilable et contrôlable. Elle l'amènera vers un processus de mise en mots de ses ressentis corporels, c'est-à-dire là où il nous interpelle. En effet la douleur peut être difficile à raconter, elle est envahissante et la médiation peut permettre d'en parler tout en permettant un accès à l'imaginaire.

Précédemment ont été abordés différents moyens non médicamenteux pouvant aider le sujet douloureux à mieux habiter son corps afin d'accéder à un mieux-être (A.VII.2). Ont aussi été présentés les différents processus psychomoteurs pouvant être abrasés par la douleur (tonus, schéma corporel, image du corps, espace et temps) ainsi que quelques pistes de réflexion quand à un travail autour de ces conceptions psychomotrices (Chapitre C.). Par conséquent, dans la cadre de ce chapitre, seules trois médiations corporelles seront abordées, mais sous un angle théorique s'intéressant à un effet bénéfique sur la douleur et son vécu. Je traiterai donc pour chacune d'entre elles, de leurs concepts de base de manière succincte ainsi que de leurs impacts physiques et psychiques en rapport avec un vécu douloureux. C'est-à-dire que cette présentation ne sera pas exhaustive et toutes les informations concernant chaque méthode ne seront pas reprises. Il faudrait pour cela un ouvrage beaucoup plus conséquent.

E.II.1. APPORT DE LA RELAXATION COMME AIDE PSYCHOCORPORELLE AU VECU

DOULOUREUX

a) PRINCIPES GENERAUX

La relaxation est un travail à un niveau préconscient, elle s'appuie sur les états modifiés de conscience. Le professionnel cherche à obtenir un état d'hypovigilance par des moyens

psychocorporels simples et reproductibles. L'hypovigilance peut être plus ou moins profonde et obtenue par des moyens plus ou moins directifs avec ou sans suggestion en fonction du projet thérapeutique et de la personnalité du psychomotricien et du patient. Pour cela, il est possible de se centrer sur le ressenti corporel, de faire des exercices de tensions-détentes, un travail respiratoire ou être plus directif avec des techniques hypnotiques...

Une fois l'état de relaxation obtenu, le patient peut y demeurer quelques minutes ou plus longtemps. En fin de séance, le psychomotricien accompagne le patient pour sortir de cet état d'hypovigilance afin de revenir à une vigilance plus habituelle. Il y a alors un temps de partage du vécu et d'échange de parole qui fait partie intégrante de la séance de relaxation.

Auprès de sujets polyhandicapés, il semble préférable de débiter la relaxation à partir de vécus concrets tels que la respiration ou les points d'appuis du corps. De plus, s'il y a présence ou non de langage, le temps de verbalisation à la fin sera plus ou moins riche. Par conséquent, il appartient au psychomotricien de poser des mots sur ce qui lui est apparu de l'état corporel et psychique du sujet durant la relaxation. Le patient, selon ses réactions, pourra valider ou non ces hypothèses.

Des études ont démontré l'efficacité de la relaxation sur la diminution de la douleur dont celle de Palermo *et al.* en 2010 ainsi que celle de Le Bouar-d'Artigues *et al.* en 2013. Cette médiation semble permettre d'améliorer la prise en charge globale et la qualité de vie du sujet. En raison de la place centrale donnée au corps et de l'abord différent du prendre soin qu'elle propose, la relaxation permet de contacter le sujet au plus profond de sa personne dans un registre archaïque. Elle semble permettre de soulager le patient même si ce n'est que momentanément. Le cadre d'approche est globalisant mais il est possible d'amener un abord du symptôme douloureux selon Ferragut (2012).

b) IMPACT TONICO-EMOTIONNEL

Tout d'abord, la relaxation invite à un relâchement musculaire de tout le corps et à une diminution de l'hypertonie si elle est constatée. Le relaxant a pour rôle d'aider le relaxé à prendre conscience de ses modifications toniques via le repérage et l'élimination des tensions existantes. Cette attention particulière ainsi portée au corps, permet de se reconnecter avec certaines parties de son corps et de les vivre sur le mode de la détente et du plaisir. Cela peut mener à un état de mieux être psychique et corporel tout en générant un assouplissement des défenses.

Le tonus se trouve au carrefour du psychisme et du somatique, il est en lien étroit avec la dimension émotionnelle et imaginaire du sujet. Si bien qu'en aidant à mettre des mots sur les

sensations et à les identifier, la relaxation permet de libérer les émotions du sujet, ses vécus et à matérialiser ses angoisses. Il y a donc amélioration du ressenti émotionnel induit par un relâchement tonique et un état d'hypovigilance. La relaxation stimule également l'imaginaire et la créativité invitant à penser le corps sur un mode plus agréable et positif.

c) IMAGE DU CORPS

Partant de cette levée du clivage corps-psychisme, il apparaît une unification de la vie psychique et corporelle du sujet, favorisant le développement d'un sentiment d'identité. C'est un retour aux sensations et perceptions corporelles qui permettraient alors de redéfinir les limites de l'enveloppe corporelle et de renforcer les huit fonctions du Moi-Peau développées par D. Anzieu (1995).

En outre, la relaxation accompagne le patient dans la construction de son image du corps et le conforte dans la représentation qu'il se fait de lui-même. Elle agit sur l'estime de soi ; c'est un soutien dans le renforcement narcissique et la revalorisation personnelle. Ce renforcement narcissique se déroule grâce à la voix, mais également au retour exercé sur le schéma corporel où l'attention du relaxé est constamment attirée vers son corps et ses sensations. La relaxation permet donc de soutenir le patient dans ses dimensions affectives et narcissiques et d'étayer ses fonctions intérieures souvent abrasées lors d'émergences de douleurs.

d) RELAXATION ET REGRESSION

La relaxation est une approche maternante et contenant où le sujet peut régresser en toute sécurité. Effectivement, le psychomotricien touche, par la relaxation, des zones archaïques où la personne peut se ressourcer et voir apparaître une augmentation de sa capacité de remémoration d'épisodes oubliés ainsi qu'une stimulation de son imaginaire. Selon Clément-Hryniewicz (2007) *"la sensation participe, à la remémoration d'événements douloureux pour les patients, qui vont alors établir ou rétablir des liens entre douleur aiguë et douleur passée et s'engager, pour certains, dans un travail d'association"*. Mais alors qu'est ce qui facilite cette régression?

D'après Guiose en 2007, il semble que ce soit le cadre de la relaxation qui favoriserait cette régression (aspect concernant le retour du sujet à des étapes dépassées de son développement) tels que le dialogue tonique, le maternage, la voix du thérapeute, le regard, le lieu...

La relaxation passe donc par le dialogue tonique et invite le patient à communiquer avec le psychomotricien. Elle permet de restaurer les prémices du langage corporel à travers une relation valorisante, de cette manière, le patient est invité à réinvestir son entourage. Cette

relation tonico-emotionnelle entre le patient et le psychomotricien peut être comparée au dialogue tonique entre la mère et son enfant qui s'opère sur un mode régressif. Ainsi des liens se créent entre les affects et les représentations, de ce fait, l'émotion devient communicable. Le patient peut devenir acteur de sa prise en charge, il est invité à participer et à s'impliquer dans la médiation. Cela favorise donc la relation au sein d'une véritable alliance thérapeutique.

e) IMPACT NEUROPSYCHOLOGIQUE ET PHYSIOLOGIQUE

En dernier lieu, la relaxation permet d'aménager un espace transitionnel sécurisant au sens de Winnicott sur lequel le patient va pouvoir s'appuyer pour mieux investir son environnement. Et ainsi l'aider à s'inscrire dans une réalité temporelle mais également de retrouver des vécus agréables et non centrés sur la douleur.

Les études concernant la relaxation et l'impact sur la douleur tendent à démontrer que la relaxation modifie le seuil de perception de la douleur en l'augmentant. Et bien souvent cette action passe par la diminution du niveau élevé d'anxiété (anxiolyse) et implique des mécanismes de focalisation et de détournement de l'attention ainsi qu'une stimulation des systèmes modulateurs physiologiques de la douleur telle que la sécrétion centrale d'endorphines. Il apparaît également une régulation du sommeil par l'apaisement du sujet, son effet sur la tonicité, l'abaissement du rythme respiratoire et la production d'ondes gamma.

En guise de conclusion, il est noté, lors de l'état de relaxation qu'il existe des effets physiologiques qui s'opposent aux effets du stress et favorisent:

- ✓ Une régulation et une normalisation des fonctions physiologiques cardiaques, respiratoires, digestives.... Il y a donc un effet non négligeable sur le système nerveux autonome (sympathique et parasympathique).
- ✓ Une stimulation des défenses immunitaires.
- ✓ Une meilleure oxygénation des tissus et une diminution de la consommation d'oxygène.
- ✓ Une stimulation des mécanismes de modulations internes de la douleur telle que la sécrétion d'endorphines.

VIGNETTE CLINIQUE

Simon est un jeune homme de 19 atteint du syndrome de Lesh-Nyhan. C'est une maladie héréditaire, présentant des anomalies métaboliques de type surcharge notamment au niveau de l'acide urique, du fait d'un déficit enzymatique. A cause de ce syndrome il présente des conduites d'automutilations de morsures avec présence de mouvements chorées-athétosiques, pour lesquels il est contentonné à son fauteuil. Son hypertonie augmente considérablement lorsqu'il se sent submergé par ses émotions et ses états internes. Il est compliqué pour lui de poser des

mots sur ses états émotionnels et ses états corporels. Cela s'exprime par une augmentation de son hypertonie, des mouvements chorées-athétosiques, des dystonies ainsi que des sueurs importantes. Il peut également présenter, en cas de rivalités ou bien de représailles, un passage à l'acte de type hétéro-agressif tels que des crachats ou pincements. Simon a besoin de sentir que la personne en face de lui est suffisamment solide et souple à la fois afin de lui fournir une sécurité physique et psychique qu'il n'est pas en mesure d'assurer seul. Il est alors nécessaire de l'aider à verbaliser ses états et de reposer le cadre. Ce jeune homme semble présenter un véritable besoin d'être sécurisé et contenu. Dans le cas contraire on sent monter en lui une véritable souffrance.

Depuis octobre 2016 je participe à sa prise en charge avec mon maître de stage. Simon semblait m'avoir investie et une confiance semblait s'être instaurée. Donc, en février 2017, je prends seule en charge Simon. Mais, il apparaît dès le début de séance, une insécurité très élevée s'exprimant par une grande hypertonie, une augmentation des mouvements chorées-athétosiques et une peur exacerbée de me faire mal, que je lui fasse mal ou bien que je le laisse se faire du mal. Par conséquent, il est nécessaire d'incarner le cadre, de le mettre en mots et de rassurer Simon. Suite à ça, il ne demande pas à revenir sur son groupe et la séance peut reprendre. Mais peu avant la fin de celle-ci, Simon verbalise une douleur à l'estomac. Est-ce le contre coup de la précédente montée d'angoisse, une souffrance psychique qui s'incarne dans le corps ou bien une douleur somatique, signal d'alarme d'un dysfonctionnement organique?

A cela, je propose d'utiliser la respiration et lui demande d'essayer de suivre mon rythme, grâce à l'échange de regard. Le rythme est long et profond et je l'accompagne d'une levée et d'une descente de mes mains suivant celle du diaphragme. Cet exercice, Simon le connaît bien car il le réalise avec mon maître de stage lorsqu'il se sent submergé par ses émotions. C'est donc une technique simple de relaxation que Simon a déjà pu pratiquer par le passé, qui permet de se reconnecter avec son espace intérieur, de diminuer l'anxiété et de prendre le temps. C'est également une manière de l'accompagner dans la recherche d'une prise de contrôle sur ce corps qui ne lui répond plus du fait de son anxiété. En effet, en indiquant à Simon la marche à suivre, celui-ci arrive à se l'approprier et à exercer un meilleur contrôle sur sa respiration et sur l'ensemble de son corps, diminuant de ce fait les mouvements chorées athétosiques. Simon y répond positivement, montre un désir d'apaisement et semble se détendre (diminution progressive de la tension de tout le corps). Par cet exercice, je tente de l'aider à mettre à distance l'angoisse et l'anxiété résiduelle du début de séance. C'est-à-dire que je suis partie du présupposé que la douleur exprimée faisait suite à une souffrance ne pouvant s'extérioriser que par le corps.

Bien entendu, je n'occulte pas la seconde hypothèse d'une douleur signal d'alarme et prends le temps de prévenir l'équipe soignante de sa plainte lors du retour sur le groupe afin que soit réalisée une évaluation et un examen médical. Mais à ce moment, Simon dit ne plus avoir mal au ventre. Et au vu de son expression corporelle je note en effet qu'il paraît plus détendu qu'auparavant. Je pose là deux hypothèses qui peuvent s'entremêler :

- Le retour sur son groupe de vie où il se sent entouré d'adultes connus et reconnus comme lui assurant une sécurité, lui permet de retrouver un état de mieux-être.
- La proposition de respiration lente et profonde accompagnée par la voix et le regard lui ont permis de diminuer son anxiété et son angoisse s'accompagnant alors d'une augmentation du seuil de perception de sa douleur, donc un certain soulagement.

E.II.2. LE TOUCHER THERAPEUTIQUE COMME MEDiateur FACE A UNE ALGIE:

a) PRINCIPES GENERAUX

Le toucher est un des cinq sens, il correspond à la sensibilité cutanée et son organe est la peau. Ce sens est le premier né du développement embryonnaire et le dernier à mourir. Mais il est nécessaire de le stimuler afin de garder sa sensibilité.

Le toucher est un contact physique mais également une émotion partagée selon Guiose (2007). C'est un mode de communication privilégié qui entre dans la sphère intime au sens de E. T. Hall. De ce fait, il est nécessaire, avant d'entrer en contact par le toucher, de respecter un cadre professionnel et une alliance thérapeutique avec le patient où le psychomotricien doit gérer son approche tactile par une approche verbale qui accompagne le toucher. De même qu'il ne peut être réalisé de toucher sans l'accord préalable du patient afin qu'il ne soit pas vécu comme intrusif. Et l'intention doit être clairement perçue par le soigné.

La médiation "toucher thérapeutique" offre une approche globale au sujet, c'est prendre soin de la personne dans un registre archaïque du contact peau à peau. Il existe de nombreuses formes différentes de pratiques corporelles impliquant le toucher (contact statique et silencieux, toucher-massage, toucher-relaxation, enveloppement, pressions, pressions glissées, avec ou sans médiateur, caresses, effleurement, mobilisations passives...). Cela lui confère différentes qualités que l'on peut utiliser avec des patients algiques selon leurs projets psychomoteurs, ce qui a déjà pu être réalisé auparavant, leurs vécus et leurs histoires personnelles.

b) COMMUNICATION ET DIALOGUE TONIQUE

A travers le toucher "*il existe, en deçà des mots, une véritable communication émotionnelle qui est la toute première forme de communication [...] qu'est l'échange émotionnel. C'est à dire que*

toute rencontre confronte chacun à ses propres émotions en résonance à celles d'autrui" (Prayez, 2017, p.93). Et ce car la rencontre tactile appartient à la communication non-verbale. De surcroît, la rencontre tactile éveille, stimule et maintient durablement cette communication non verbale qui passe donc par le dialogue tonico-émotionnel, par le regard et par la voix. De cette manière, le toucher est une médiation riche pour le psychomotricien car il permet d'entrer en relation via le dialogue tonique dans laquelle, le thérapeute se doit d'être attentif aux manifestations corporelles du patient mais également à ses ressentis.

En touchant, le psychomotricien va à la rencontre de l'autre, c'est un support à la communication avec le patient douloureux. Le thérapeute communique qu'il entend la douleur et la souffrance du patient. Et le toucher étant réciproque, *"on ne peut pas toucher autrui sans être touché soi-même"* (Prayez, p.96), il fait donc résonance avec le vécu, l'histoire et les émotions du thérapeute.

Le dialogue tonique mis en jeu lors de cette médiation, passe par l'écoute corporelle du psychomotricien ainsi que sa faculté d'adapter son tonus à celui du patient permettant ainsi de l'accompagner d'un état tonique vers un autre. Le toucher facilitant l'expérience de la sensation, de la conscience immédiate, du mouvement et de la posture, il peut amener le patient à prendre conscience directement de ses tensions corporelles et peut l'aider à les relâcher. De ce fait, il favorise une détente physique et psychique avec une baisse de l'état tonique et un relâchement neuromusculaire, un bien-être peut alors résulter du relâchement de ces tensions.

c) SCHEMA CORPOREL ET IMAGE DU CORPS.

Le toucher est une découverte de son corps autrement, il tente d'apporter la sensation d'enveloppement, de contenance et de solidité à travers une écoute "maternante" du thérapeute. Il va tenter d'unifier le schéma corporel par la prise de conscience de sa globalité. Et le patient douloureux, grâce à l'apport de sensations nouvelles et agréables, peut ressentir son corps de nouveau comme un repère stable, solide et permanent.

Ainsi, le toucher, associé à la voix et au regard, apporte au patient une prise de conscience de son corps, de ses limites et il contribue au soutien de l'enveloppe psychocorporelle qui assure le maintien du psychisme et du corps dans un état de solidité et d'unité. Parce qu'il stimule la mémoire corporelle, soutient, contient, délimite et agit sur le Moi-Peau, alors il rassure quant à un vécu du corps effracté par la douleur.

Les sensations tactiles permettent non seulement de réactualiser le schéma corporel, mais également de soutenir l'image du corps. Nous l'avons vu précédemment la douleur peut entraîner un désinvestissement psychocorporel de la personne, le corps étant perçu comme

défaillant. Par conséquent, le toucher peut apporter une possibilité de réinvestir son corps comme lieu de plaisir et permettre une stimulation de l'estime de soi, donc une revalorisation narcissique.

d) TOUCHER ET DOULEURS

En cas d'algie, le toucher est un traitement non médicamenteux de plus en plus utilisé car le contact peau à peau offre une pression et de la chaleur qui permettent d'apaiser les douleurs. La chaleur confère un sentiment agréable au patient et permet de détourner son attention sur de bonnes sensations. Les pressions activent les fibres sensibles myélinisées et rapides qui inhibent les fibres sensibles de la douleur (control gate). Conséquemment, par un toucher rassurant et englobant on peut tendre à diminuer les tensions et les ressentis douloureux des patients.

De plus, la lutte contre la douleur passe par l'augmentation du seuil de perception de celle-ci. Aussi, le toucher apporte une confiance, un apaisement et une anxiolyse au patient. Il rassure et accompagne le sujet dans une démarche globale permettant de moduler le seuil de perception de la douleur. Il aide également le sujet à vivre sans se laisser envahir par la douleur.

En résumé, le toucher a pour fonction d'entrer en contact et de provoquer un effet de détente et de plaisir. C'est donc un travail de restauration d'un sentiment de soi et de limitation de la douleur. Le toucher peut également indiquer les principales zones de tensions et aider le sujet à les relâcher.

VIGNETTE CLINIQUE

Ainsi avec Thomas lorsque nous lui proposons un contact statique et silencieux sur la zone douloureuse nous tentons de lui indiquer par notre toucher la zone principale de tension. De même que par ce toucher nous essayons de limiter la douleur à la seule zone où notre main est posée. Nous définissons en quelque sorte une barrière à la possible diffusion de l'algie dans l'ensemble du corps. Comme vu précédemment, ce toucher permet de diminuer presque instantanément l'état de tension corporelle et plus particulièrement de la zone douloureuse. De même, Thomas se présente à nous plus apaisé avec un discours moins centré sur ses angoisses. Une écoute et une présence bienveillante par le contact semblent l'avoir soulagé en partie.

E.II.3. L'EUTONIE COMME SOIN PREVENTIF A LA DOULEUR.

C'est en 1957 que cette méthode, élaborée par Gerda Alexander, a pris le nom d'Eutonie qui exprime la notion de tonicité harmonieuse et équilibrée en constante adaptation et en accord avec la situation vécue. La fonction tonique est une fonction d'intégration (état de vigilance,

émotions, posture, motricité...) qui est structurante pour l'individu. Elle résulte de l'adaptation de l'individu à son environnement, et participe à la compréhension et à l'expression de celui-ci.

L'eutonie est de ce fait une approche sensori-motrice. Cette médiation permet de repasser par les sensations puis les perceptions tout en proposant un travail de conscience corporelle. Le but n'étant pas de suggérer une sensation ou de démontrer un exercice mais bien d'amener l'autre à découvrir son chemin, sa propre construction tirée de ses propres expériences selon Murcia (2015). Elle respecte le rythme et les possibilités de chacun. Le « corps sensible » est mis en jeu, donnant à chacun l'occasion d'une expérience singulière, et cela se base sur une constante prise de conscience du corps.

De ce fait, l'objectif est de faire vivre au sujet polyhandicapé, les variations et les sensations qui correspondent aux fluctuations du tonus musculaire mais également le vécu des sensations du mouvement. Et cela dans une optique d'intégration d'un sentiment d'unité corporelle, de limites corporelles et du contenu corporel. L'Eutonie contribue également à l'amélioration de la fonction de communication souvent abasée chez un sujet polyhandicapé, par un travail d'intégration de contenu psychique et corporel. En retrouvant des sensations conscientes, cette médiation aide à l'étayage d'un vécu de cohésion psychocorporelle, support à l'adaptation, à la socialisation et à la communication.

Le travail auprès de sujets polyhandicapés peut passer par la proposition de consignes ouvertes, à explorer avec au départ un travail en position allongée dans une salle agréable et contenant. Cela afin de permettre au mieux l'accompagnement du vécu qui peut être régressif car faisant appel à l'imaginaire et au symbolique. Les premières expériences consistent en un inventaire, étirements et repoussés tel que sentir les zones de contact avec le sol (proposition d'un côté puis de l'autre et faire la comparaison entre les deux). Il est également possible de proposer au sujet un toucher, des vibrations, des repousser, des micromouvements ou des étirements permettant ainsi de faire vivre de nouvelles sensations telles qu'une prise de conscience de l'os, des volumes, de l'espace intérieur du corps... etc. Les percussions osseuses, par exemple, sont garantes de la cohérence de l'espace interne et offrent alors un travail sur les notions de volume, de rythme et d'unité corporelle.

L'Eutonie permet ainsi d'identifier et de relâcher les tensions parasites induites ou bien responsables de douleur. C'est donc un travail de prévention afin d'éviter la mise en place d'un cercle vicieux douleur-stress-tension-chronicisation de la douleur. De plus, l'Eutonie permet de se détendre dans une recherche d'unité du corps. Et à cela peut faire émerger une progressive prise de conscience du corps comme objet de plaisir et non plus de souffrance et de déception. En effet, depuis son plus jeune âge, le corps du sujet polyhandicapé est source de soins, de

rééducation, d'examens et de manipulations. Il est difforme, parfois mutilé ou incontrôlable, c'est un corps absurde et douloureux tantôt à cause des soins, tantôt à cause de l'atteinte elle-même. A cela, l'Eutonie propose une expérimentation du corps sans douleur dans l'ici et le maintenant, offrant un temps à soi et une élaboration psychique dans le présent. Ceci est garant d'une réduction et d'une anticipation des douleurs à venir.

Cette médiation, par des propositions sensorielles dans une approche contenant et maternante vise l'expérimentation de bonnes sensations et d'intégration de celles-ci. Elle peut permettre d'amener un vécu de globalité et d'unification. Elle stimule un travail d'élaboration et de mise en lien avec un vécu du corps, et permet alors une ébauche de représentation.

A travers l'adaptation de l'Eutonie de Gerda Alexander est donc proposée aux patients algiques polyhandicapés, une reconstruction du schéma corporel et de l'image du corps souvent lésés par des opérations chirurgicales à répétition, des douleurs et des atteintes primaires. La douleur qu'elle soit chronique ou fulgurante peut amener à un vécu de morcellement, elle peut effracter le corps, abraser le sentiment de stabilité et de solidité. Selon Peccia-Galletto (2007) l'Eutonie "*favorise donc l'impression et la centration sur les éprouvés corporels, en visant une expérimentation non-douloureuse du corps*".

De ce fait, elle contribue à accueillir sagement ce qui arrive, elle aide à travailler sur sa propre posture et peut ainsi agir sur les douleurs. Elle permet de réintégrer une partie lésée dans l'ensemble et de préserver un équilibre psychocorporel.

Chapitre F. REFLEXIONS

F.I. UNE RENCONTRE ENTRE DEUX SUJETS

F.I.1. DEFINITION

La rencontre selon le Robert est "*le fait, pour deux personnes de se trouver en contact*". Cela peut se rapporter à une entrevue, un rendez-vous. La rencontre c'est également "*un engagement ou une réunion autour d'une discussion*". Ce terme d'engagement est intéressant lorsqu'on le prend dans le cadre de la psychomotricité. C'est-à-dire que lors de la rencontre le psychomotricien s'engage dans la relation, de même que le patient. Sans ça, sans engagement de la part des deux protagonistes il semble ne pas pouvoir s'instaurer d'alliance thérapeutique et donc de travail potentiel autour de difficultés touchant à l'organisation psychomotrice.

Quant au verbe "rencontrer" c'est un terme qui désigne entre autre le fait de "*faire connaissance*", de "*partager*" quelque chose. Il y a donc cette idée de partage réciproque entre le psychomotricien et le patient qui est autant psychoaffectif que corporel. En dernier lieu, "rencontrer" signifie également "*se trouver*" ou "*être constaté*" avec pour synonyme le verbe "*exister*". Se peut-il que par cette rencontre avec l'autre, par le regard que nous portons à l'autre il y ait une dimension permettant de donner une consistance au sujet et le fasse "exister"?

Par sa présence et par son empathie (capacité à s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent, sans cesser d'être soi-même), le psychomotricien paraît ainsi valoriser le mode d'expression du sujet et soutenir l'ébauche de ses émotions et de ses vécus. Par le partage d'émotions réciproques on tente donc d'amorcer le plaisir de vivre, le partage et l'échange avec l'autre. Par ce regard que nous lui portons, le sujet va pouvoir se sentir exister via l'émergence d'un plaisir partagé. Il est entendu, donc il peut nous communiquer quelque chose qui l'anime.

F.I.2. QUELLES MODALITES DE RENCONTRE?

Mais alors, comment rencontrer des adolescents polyhandicapés? Ces adultes en devenir qui parfois sont ailleurs, ne sont pas dans la parole, peuvent fuir la relation, qui s'agitent ou bien se figent?

Il semble que nous devons avant tout les entendre, quitter le carcan de nos points de vue et de nos "connaissances acquises" qui peuvent nous enfermer. Il faut tenter de s'engager dans la rencontre et ouvrir une voie de communication propre à chacun. Puis, tout en respectant leur rythme, il faut avancer dans la relation et dans la connaissance mutuelle sans idées préconçues.

Et cela jusqu'à ce que le patient trouve sa place de sujet face à nous, assumant de ce fait son autonomie, ses désirs et son identité.

"L'activité psychomotrice, perturbée ou non, [doit devenir] le terrain de la rencontre thérapeutique parce qu'elle est l'expression même de l'enfant" (Desobeau, 2008, p.60). Par conséquent, c'est bien le patient qui nous indique là où il en est. Et la rencontre se joue dans un mouvement permanent entre les éprouvés sensoriels du corps en mouvement et les éprouvés émotionnels et affectifs dans le lien à l'autre.

De ce fait, la rencontre semble passer par une présence attentive à ce qui est manifesté, accompagnée du regard, de l'écoute et de l'attente. Il faut tenter de tout mettre en œuvre afin de d'ébaucher une communication propre au sujet et ce qu'elle qu'en soit les modalités.

C'est donc une approche globale, une rencontre de la personne dans sa globalité c'est-à-dire que le sujet n'est pas seul, il est lié à l'environnement dans lequel il vit, aux expériences vécues et à son histoire personnelle. C'est un être en relation et également en devenir qui se développe dans une progression malgré le polyhandicap.

F.I.3. LE LANGAGE DU CORPS

La rencontre avec le patient polyhandicapé passe, certes par le langage verbal, mais également par le langage du corps. Ce langage est agi, il témoigne de l'état affectif de chacun et se manifeste par des mouvements, des postures, des mimiques, des expressions émotionnelles... Face à un patient qui ne parle pas, qui fuit la rencontre ou bien qui en a peur est-il possible que l'ouverture de nos cinq sens combinée à la mise en jeu de notre langage corporel aide à établir la communication sur un même réseau? Est-ce-que, comme le jeune enfant face à sa mère, cela l'aide à prendre corps et à être compris dans la situation?

La psychomotricité est un travail autour du corps en relation, donc pour reprendre Desobeau (2008, p105) *"il est clair que pour rencontrer celui qui ne peut dire sa détresse mais l'inscrit dans son corps, il faut faciliter l'installation d'un "dialogue tonique"*. De ce fait, il faut tenter de donner du temps, de l'espace et un cadre au sujet qui permet d'engager un climat de confiance propice à la rencontre sans danger. Cette rencontre passe par le dialogue tonique et peut ensuite donner lieu à la relation thérapeutique qui se crée, singulière entre le psychomotricien et le patient. Cette relation existe, se réajuste et se réinvente séance après séance dans la rencontre de deux personnalités uniques. Et à partir de ce langage corporel, tel la mère et le jeune enfant, nous tenterons de mettre des mots là où il n'y en a pas encore, en passant par la médiation et en associant une verbalisation à l'expression corporelle du patient.

Il semble donc que cette rencontre s'organise dans un mouvement "d'être avec". La psychomotricité en passant par le langage du corps, le dialogue-tonique et l'objet médium aide à la création de ce lien au travers de l'objet médiateur. La médiation permet de faire de "l'ensemble" autour d'un objet commun dans une dialectique de prendre corps.

F.I.4. QUAND LA RENCONTRE EST PONCTUEE DE DOULEURS:

Dans la relation, il y a beaucoup de choses qui ne peuvent se dire avec des mots, car elles sont envahissantes. Elles ne peuvent se dire mais elles se montrent dans le corps. C'est le cas des grandes peines ou bien des grands bonheurs mais également de la douleur qui fait effraction dans le corps et la psyché du patient.

En effet, la notion de douleur chez l'adolescent polyhandicapé en psychomotricité traverse nos rencontres. Cette douleur peut alors s'exhiber bruyamment ou bien se tapir dans l'ombre de nos séances. Elle peut être présente dès le départ, venir s'insinuer durablement tout au long de la séance ou bien apparaître de manière vive et inattendue à la fin.

Il est apparu au fil de mes rencontres que celle-ci s'exprimait de manières différentes selon l'état de la rencontre, l'évolution de la relation de confiance et la mise en place de liens émotionnels.

VIGNETTE CLINIQUE

La première rencontre avec Thomas était en quelque sorte une découverte mutuelle. Dans les premiers temps, il semblait confus et distant ne me permettant pas de le toucher ni même de l'approcher de trop près. Un jour, en séance, il est parvenu à verbaliser le fait que je lui faisais peur. L'appréhension d'une nouvelle personne semblait compliquée mais pas fermée. En effet, j'avais le sentiment qu'un apprivoisement mutuel émergeait. Petit à petit il lui est devenu possible de me tendre la main pour me dire bonjour, de dire mon prénom et de me poser des questions. Cela s'est confirmé, quand, à la demande de mon maître de stage, Thomas a accepté que je prenne le relais d'un toucher-massage avec la balle.

En janvier, Thomas accepte de venir en séance seul avec moi, mais sous condition de ne jouer qu'avec le gros ballon bleu. Cependant, il demande à partir avant la fin et exprime de nombreuses angoisses sonores, ponctuées d'une augmentation du tonus dans l'ensemble du corps. J'accepte cela et verbalise ce qu'il laisse transparaître de son état corporel et psychique. Suite à ça, j'é mets l'hypothèse qu'en acceptant de venir, Thomas me montre qu'une relation de confiance s'instaure petit à petit. Mais en réclamant le ballon bleu ainsi qu'à retourner vers le groupe plus tôt, il apparaît qu'il n'est pas encore totalement rassuré en ma présence. Cette

inquiétude semble avoir fait émerger en lui une souffrance. Il semble exprimer par là son désir de rencontres ponctuées d'ambivalence, à savoir: suis-je suffisamment sécurisée et contenante?

Au fil des rencontres où nous nous trouvons tous les deux, Thomas m'indique par son comportement et ses mots qu'il s'instaure petit à petit une ébauche d'alliance thérapeutique. C'est-à-dire, une relation suffisamment saine et sécurisante qui lui permet d'expérimenter des sensations précédemment vécues en présence de mon maître de stage, la nouveauté n'étant pas encore envisageable. Puis, en Mars, Thomas va être en capacité de réaliser une demande. Il va prendre l'initiative et demander à ce que j'exerce des tapotements sur le haut de son corset.

Il y a donc eu une réelle évolution dans la relation, des réajustements, des adaptations et des arrangements qui ont mené Thomas et moi-même vers une relation de confiance où il est aujourd'hui en capacité de faire des demandes et d'accepter mes propositions. De ce fait, je suis appréhendée comme un tiers pouvant lui répondre et lui apporter un mieux-être.

Auparavant, Thomas n'était pas en capacité de me communiquer ses ressentis corporels et psychiques, ses vécus ou ses perceptions. Je ne pouvais qu'émettre des hypothèses face à une agitation ou un repli, et lui en faire part. Mais à ce jour, il semble que nous ayons trouvé un canal de communication commun. Et Thomas semble avoir investi ma posture comme pouvant accueillir quelque chose de ses éprouvés corporels et de ses vécus. Il existe une évolution et aujourd'hui il est en mesure de me signifier ses ressentis mais également ses douleurs lorsqu'il y en a.

En somme, se trouver auprès d'un sujet douloureux, c'est avant tout "prendre le temps de". Cela afin de verbaliser les affects et les sensations pour permettre de distancier ce vécu douloureux. Parler de la douleur semble ainsi aider le sujet à s'humaniser, à lui donner un sens là où il est parfois difficile d'en trouver un.

Au fil de la rencontre, cette verbalisation est entendue puis investie durablement. Le psychomotricien semble pouvoir être appréhendé comme récepteur de cette souffrance qui tente d'en soulager un vécu destructeur.

F.II. SE REPLACER DANS UN CADRE INSTITUTIONNEL:

L'accompagnement, la communication et le suivi d'équipe sont nécessaires pour réussir à parler d'un sujet tel que la douleur. Afin de faciliter cela il semble qu'il faille permettre une libre communication entre les équipes, sans tabou. Les transmissions écrites peuvent aider car y sont exprimés ce que le professionnel ressent, ce qu'il perçoit, les moments de la journée où le sujet semble avoir mal, au cours de quelle activité il semble le plus indisposé... Les transmissions

permettent également de préciser l'analgésie adoptée, son efficacité ou non et les réajustements faits.

Par voie de conséquence, l'équipe soignante, dont le psychomotricien fait intégralement partie, joue un rôle fondamental dans chacune des étapes de la prise en charge du patient algique. La transdisciplinarité entraîne une mise en perspective, une mise en relief et en profondeur du vécu de chacun des protagonistes (patients et soignants). Ainsi, la mise en commun des diverses informations récoltées, permet de sensibiliser l'équipe soignante à la prise en charge et la prévention de la douleur.

La collaboration de l'équipe permet également que le traitement soit donné à heure fixe avec des prises régulières, afin d'éviter la réapparition de la douleur. De plus, de part leur lien avec les parents, ils vont aider à l'établissement d'une relation de confiance permettant la mise en place de repères stables et d'une communication qui soit la plus favorable possible.

Le traitement de la douleur se fait à plusieurs niveaux, les échelles de recueil de la douleur permettant de prendre du recul et de développer une certaine objectivité dans la situation d'algie. Cela permet également de transmettre de manière efficiente les éléments aux professionnels médicaux. Replacer ainsi le soignant comme acteur principal de la prise en charge du patient, permet de donner l'alarme rapidement pour obtenir un traitement. L'infirmière ou le médecin de l'établissement n'étant pas en contact aussi souvent que le reste de l'équipe avec le patient, ils peuvent très bien ne pas s'être aperçus d'une douleur.

Il semble donc que l'amélioration de l'observation et de l'identification de la douleur chez la personne en situation de polyhandicap soit la conséquence de l'expérience du professionnel et de sa connaissance de la personne dans le cadre de sa pratique professionnelle.

Et l'équipe en son sein est un garde-fou permettant de confronter les regards et les analyses de ceux qui accompagnent au quotidien la personne. Elle peut éviter des interprétations fallacieuses, des interventions trop rapides ou trop lentes... L'équipe permet de croiser les regards, de se réinterroger sur nos prises de positions et de mieux comprendre la personne qui souffre en face de nous. L'équipe peut amener à modifier toute la prise en charge du patient en fonction de ce qui a pu être perçu ou vu "Quels sont les moments difficiles pour la personne?" "Quelle situation la met en difficulté, quelle position?" "Quels sont les moments clés, propices au déclenchement de douleurs?".

De même, la douleur de l'autre renvoie à notre propre douleur. Elle peut être vécue comme un échec de prise en charge, elle demande une acceptation. D'où l'importance de

l'échange et de la communication au sein de l'équipe pour éviter l'oubli et le déni, pour soutenir le collègue pris dans l'urgence de soulager.

Qu'en est-il de nos limites qui sont sans doute à interroger? Face à la souffrance de l'autre résonne notre propre souffrance et douleur. Il semble donc important de pouvoir prendre appui sur le cadre de travail afin d'éviter de se laisser déborder. Il faut s'appuyer sur un cadre interne c'est-à-dire ce qu'on a lu, expérimenté, vécu. Mais également la réflexion éthique dans notre positionnement et notre pratique. Il y a aussi, le cadre externe sous entendu l'institution, l'équipe, les échanges et les réflexions qui nous soutiennent et nous permettent d'avancer. Ce sont des éléments qui appartiennent à chacun, que l'on porte en nous et qui permettent de forger des débuts de réponse qu'on aura de cesse de réinterroger quand à leur bien fondé.

Par conséquent, prévenir la douleur en tant que personnel paramédical appartenant à une équipe transdisciplinaire, c'est être proche de l'ensemble des professionnels, c'est s'informer au quotidien, comprendre et être bienveillant. C'est également tenter de se mettre à la place de celui qui est accompagné.

VIGNETTE CLINIQUE:

Je citerais là le cas de Rémi, jeune homme ayant un profil psychotique avec une malformation de type scoliose. Avant d'aller le chercher pour sa séance hebdomadaire, je prends le temps de demander à une de ses référentes comment il se porte. A cela elle me répond qu'il n'y a rien de nouveau, puis après réflexion, elle me signale de nombreux rires sans cause apparente, qui n'étaient pas présents quelques jours auparavant. Elle demande alors s'il nous est possible de voir, si le même phénomène se produit en séance. Après discussion avec mon maître de stage, nous émettons plusieurs hypothèses dont celle de la douleur, qui sera évoquée lors de la séance. Lorsque nous demandons à Rémi s'il a mal, celui-ci répond instantanément "oui" tout en montrant avec sa main le bas de son dos. Je note alors un changement flagrant dans le comportement de Rémi. Son visage auparavant souriant, se transforme et laisse apparaître une mimique de crispation. Au toucher sur la zone indiquée, s'éveillent des tensions dans les membres inférieurs ainsi qu'au niveau des mains.

Dès le retour sur le groupe, nous signifiions donc aux adultes référents de Rémi la validation d'une douleur dans le bas du dos. Puis nous réalisons une évaluation de cette douleur à l'aide de l'échelle douleur de l'enfant San Salvador (DESS) à laquelle il obtiens une note de 12; il y a donc douleur avérée. Par le simple fait de faire part de ses doutes, la référente de Rémi à permis d'objectiver une douleur, de remplir la grille d'évaluation, d'en informer l'infirmière et de permettre au médecin de réaliser un examen médical dans la journée. Suite à ça, un traitement

antalgique à pu être mis en place et les prises en charge suivantes telle que Kinésithérapie ont été modulées.

Par conséquent, ce projet se déroule avec l'aide de l'équipe pour tenter d'adapter au mieux la prise en charge. Chacun des professionnels apportant alors sa spécificité et chacun étant écouté pour ce qu'il a à dire. Le patient peut ainsi être appréhendé dans sa globalité, dans le partage avec l'ensemble de l'équipe.

Concernant les soins, il importe de prévenir le patient à l'avance des gestes qui vont être réalisés afin qu'il ne vive pas dans une crainte perpétuelle. Il faut également l'informer c'est-à-dire qu'il doit lui être expliqué ce qui va être fait. Le psychomotricien peut prendre une place dans ce dispositif de soins institutionnels. Il peut se placer comme accompagnant dans des soins rapportés comme compliqués, sa présence peut résulter soit de sa propre proposition, soit d'une demande de la part de l'équipe soignante. En effet, les mobilisations et les transferts peuvent être source de douleurs intenses ou d'oppositions par crainte de la personne. Ce qui rend alors les soins médicaux et les changes particulièrement difficiles pour la personne et pour les soignants.

Le psychomotricien en arrivant dans la salle de soins ou de change fait une lecture psychomotrice afin d'observer la posture, le tonus et l'état douloureux de la personne. Il va réaliser une observation de comment le corps est investi et la relation à l'autre. Il peut ensuite indiquer aux soignants une démarche à suivre afin de faciliter l'accompagnement (verbalisation, information au patient, le positionner comme acteur de ces soins...). Il peut également aider à la recherche de positionnement le plus confortable possible, pour le patient et pour le soignant. Le psychomotricien tente de s'intéresser à l'aspect relationnel et d'apporter un vécu positif à la personne. Par son toucher, son regard, sa voix, sa posture il peut apporter un mieux-être général. Ainsi l'équipe peut se saisir de cet aspect, et dans la continuité de la prise en charge, dispenser des soins dans une démarche permanente de recherche d'efficacité et d'évolution des pratiques.

A ce jour, au sein de l'ESES où j'effectue mon stage, un projet à long terme voit progressivement le jour où chaque corps de métier est impliqué. Il consiste à mettre en place dès le plus jeune âge des soins de tout ordre, sans douleur à l'aide du Mélange Équimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote (MEOPA) délivré par l'infirmière. Le but de ce projet, porté par le comité douleur de l'institution, est à terme, d'éviter toute crainte des soins. Que ceux-ci ne soient plus vécus comme traumatisants mais bien comme des soins au sens propre du terme.

CONCLUSION

Donner une définition de la douleur est éminemment complexe; c'est s'atteler à un objet, qui par nature, est au croisement du biologique, du psychoaffectif et du socio-culturel. Les souffrances, tantôt physiologiques, tantôt psychoaffectives apparaissent donc toujours étroitement entremêlées et ancrées dans le corps. La douleur pouvant se faire le porte parole de la souffrance globale. L'attitude à avoir face à la plainte d'un patient qui a mal est simplement de le croire. Il n'y a pas à juger si une douleur est justifiée ou exagérée. La vérité de la douleur réside en celui qui souffre.

Il semble qu'on maîtrise mieux la douleur lorsqu'on se connaît, lorsqu'on se sent compris et bien entouré. Le seuil de tolérance à la douleur peut diminuer ou bien augmenter en fonction du vécu de l'individu, de ses émotions et de ses affects. La douleur influence le tonus ainsi que le schéma corporel, l'image corporelle et les représentations temporo-spatiales. De surcroit, la prise en charge d'algies en psychomotricité doit s'inscrire dans la continuité du soin. Le sujet polyhandicapé qui vient en séance, arrive avec ses émotions, ses vécus, ses affects consécutifs de moments vécus. C'est à prendre en compte, parfois même à rechercher lorsqu'il y a absence de langage; la douleur pouvant se faire l'expression d'une souffrance psychique.

Le psychomotricien, face à la personne présentant un polyhandicap et exprimant une plainte douloureuse, pourra tenter de solliciter l'émergence d'images mentales et d'affects afin de permettre un réinvestissement du corps, des ressentis et de la relation. Et les médiations telles que la relaxation et le toucher thérapeutique sont de bons moyens d'y parvenir. De plus, ce sont des approches maternantes où le sujet peut régresser en toute sécurité. Il retrouve un espace et un temps où il peut se sentir contenu et en sécurité, il est rassuré et le thérapeute prend soin de son corps, le met à l'abri et le protège. C'est un travail appartenant au registre de l'archaïque grâce auquel la personne peut se ressourcer et bénéficier d'effets neuropsychologiques et physiologiques. Conséquemment à cela, il est net que le transfert et le contre-transfert sont mis en jeu dans la prise en charge.

Pendant les séances de psychomotricité, la douleur peut apparaître n'importe quand. Donc face à elle, c'est avant tout une qualité d'écoute, de présence, un travail relationnel basé sur la confiance, une reconnaissance ainsi qu'une qualité de l'échange qu'il faut stimuler. Devant une douleur trop importante, il faut se référer au professionnel compétent pouvant apporter une analgésie rapide. Ensuite, on cherche par le traitement non médicamenteux à favoriser une bonne perception de soi, à mettre en place une relation de confiance, le tout en stimulant l'augmentation du seuil de perception de la douleur.

Cette prise en charge doit donc s'inscrire dans un processus continu de mise en lien et de partage avec l'ensemble des professionnels et les familles. Il ne sert à rien de découvrir une douleur en séance, d'accompagner dans une recherche de sens et de soulagement puis de ne rien en dire une fois de retour sur le lieu de vie du patient polyhandicapé. En effet, le patient a porté vers nous une plainte, et nous nous devons de la faire suivre à l'ensemble pour une quête de soulagement par l'ensemble des moyens thérapeutiques à disposition (traitements médicamenteux, repos, modulation des prises en charge... etc.)

La psychomotricité est une profession paramédicale qui passe par le corps en relation, où l'on va par delà la dichotomie corps-psychisme. C'est une approche globale de la personne qui considère que les fonctions motrices, l'état psychoaffectif et relationnel de la personne sont intrinsèquement liés. Chaque individu possède sa propre singularité donc chaque objectif de prise en charge est différent. Comme dit précédemment, il n'y a pas de prescription médicale spécifique à la prise en charge de la douleur. Donc certes il faut prendre en compte la douleur quand elle intruse mais il ne faut pas en oublier l'objectif principal de prise en charge. Il faut s'inscrire dans la continuité du soin psychomoteur en lien avec l'unité psychocorporelle du sujet.

BIBLIOGRAPHIE

Alba A.-E. (1993). Retentissement psychomoteur de la douleur, aspects sémiologiques et thérapeutiques. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 2, 81-86.

Annequin D. (2002). *La douleur chez l'enfant*. Paris: Masson

Anzieu D. (1995). *Le Moi-peau*. Paris: Dunod.

Bullinger A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Toulouse: Erès.

Bonnotte L., Guitard S. et Lequenne F. (2015). Le polyhandicap. Dans F. Giromini, J.-M. Albaret et P. Scialom. *Manuel d'enseignement de psychomotricité: Vol 3. Clinique et thérapeutiques* (p.139-146). Paris: De Boeck-Solal.

Charpentier E. (2014). *Le toucher thérapeutique chez la personne âgée*. Paris: De Boeck-Solal

Clément-Hryniewicz N. (2007). La relaxation à inductions variables : de l'intimité de la souffrance comme soin de la douleur aiguë. *L'information psychiatrique*, 83 (6), 471-478.

Corbin A. et Courtine J.-J. (2005). *Histoire du corps: Tome 1 De la Renaissance aux Lumières*. Paris: Seuil.

Corbin A. et Courtine J.-J. (2005). *Histoire du corps: Tome 2 De la Révolution à la Grande Guerre*. Paris: Seuil.

Corbin A., Courtine J.-J. et Vigarello G. (2006). *Histoire du corps: Tome 3 Les mutations du regard, le XXème*. Paris: Seuil.

Désobeau F. (2008). *Thérapie psychomotrice avec l'enfant, La rencontre en son labyrinthe*. Ramonville Saint-Agne: Erès.

Dolto F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris: Seuil.

Feuillerat B. (2010). L'accompagnement psychomoteur de jeunes patients en période pré et post-opératoire. *Les Entretiens De Bichat*.

Ferragut E. (2010). *Guide pratique des techniques de médiation corporelle*. Paris: Elsevier Masson.

Ferragut E. (1995). *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. Paris: Elsevier Masson.

Guiose M. (2007). *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris: Heures de France.

Gauvain-Piquard A., Pichard-Léandri E. (1989). *La douleur chez l'enfant*. Paris: Medsi mac graw-hill.

Haag G. (1993). Quelques précisions sur le langage corporel des enfants polyhandicapés, Nature du dialogue tonique. Dans CESAP formation permanente, *Quels outils pour une pédagogie du polyhandicap*.

Haag G., Tordjman S., Duprat A., Clément M.-C., Cukierman A., Druon C., ... Urwand S. (1995). Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. *La Psychiatrie de l'enfant*, 38 (2), 495-527

Hennequin N., Collado V., Faulks D. et Veyrune J.-L. (2004). Spécificité des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées. *Motricité cérébrale*, 25 (1), 1-11.

Juzeau C. et Pernes P. (2010). Les questions de santé. Dans D. Juzeau, *Vivre et grandir polyhandicapé* (p. 99-170). Paris: Dunod

Korf Sausse S. (2008). Quand le fantasme s'empare du corps... La corporéité dans la clinique de l'enfant handicapé et la création artistique. *Thérapie psychomotrice*, 154, 78-84.

Latour A.-M. (Mars 2017). *Le projet et le cadre en psychomotricité*. Cour présenté à l'institut de formation de psychomotricité. Bordeaux.

Laura-Petit A. (2008). La douleur: Corps et âme, Souffrance chroniques et relaxation. *Thérapie Psychomotrice*, 154, 12-36.

Le breton D. (2012). *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métailié.

Louvel J.-P. et Omrana M.(2015). La douleur en psychomotricité. Dans F. Giromini, J.-M. Albaret et P. Scialom. *Manuel d'enseignement de psychomotricité: Vol 3. Clinique et thérapeutiques* (p. 147- 168). Paris: De Boeck-Solal.

Murcia R. (2015). *Un chemin vers l'eutonie à travers quelques textes*. Madrid: Federacion international de eutonia.

Palermo T. M., Eccleston C., Lewandowski A.S., Williams A. de C. et Morley S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *PAIN*, 148, 387-397.

Pautrel V. (2009). Douleur, angoisse, plainte : la tienne ? la mienne ? La question de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Dans S. Korff-Sausse (dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (p. 45-59). Toulouse: ERES.

Peccia-Galletto, C. (2007). Prise en charge de la douleur auprès d'adultes hémipariétiques. *Evolutions psychomotrices*, (75), 29-35.

Pernes P. (2004 janvier). La douleur chez la personne polyhandicapée. Dans Unesco, *Journées d'étude APF Formation : Douleur et souffrance dans les situations de handicap - De l'évaluation à l'accompagnement de la personne*.

Pernon E. et Rattaz C. (2003). Les modes d'expression de la douleur chez l'enfant autiste: Etude comparée. *Devenir*, 15 (3), 263-277.

Perrot S., Société française d'étude et de traitement de la douleur, Société française d'accompagnement et de soins Palliatif, Société française d'Anesthésie et de réanimation, (2016). *Douleur, Soins palliatifs et accompagnement*. Paris: Med-Line.

Pétermann M. (2007). La transdisciplinarité : une condition préalable à la pratique des soins palliatifs. *InfoKara*, 22 (1), 19-22.

Pfister G. (2002). Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur. *InfoKara*, 17, 100-102.

Pontacq B. (Février 2016). *Spécificité des démarches thérapeutiques*. Cour présenté à l'institut de formation de psychomotricité. Bordeaux.

Rey R. (2000). *Histoire de la douleur*. Paris: La découverte.

Rondi F., Marrimpoey P., Belot M., Gallois A., Léger J., Pambrund E. et Jutand M.-A. (2008). Échelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29 (2), 45-52.

Savatofski J., Prayes P. (2017). *Le toucher apprivoisé*. Paris: Lamarre.

Scialom P., Giromini F., Albaret J.-M. (2011). *Manuel d'enseignement de psychomotricité*. Marseille: Solal.

TABLE DES MATIERES

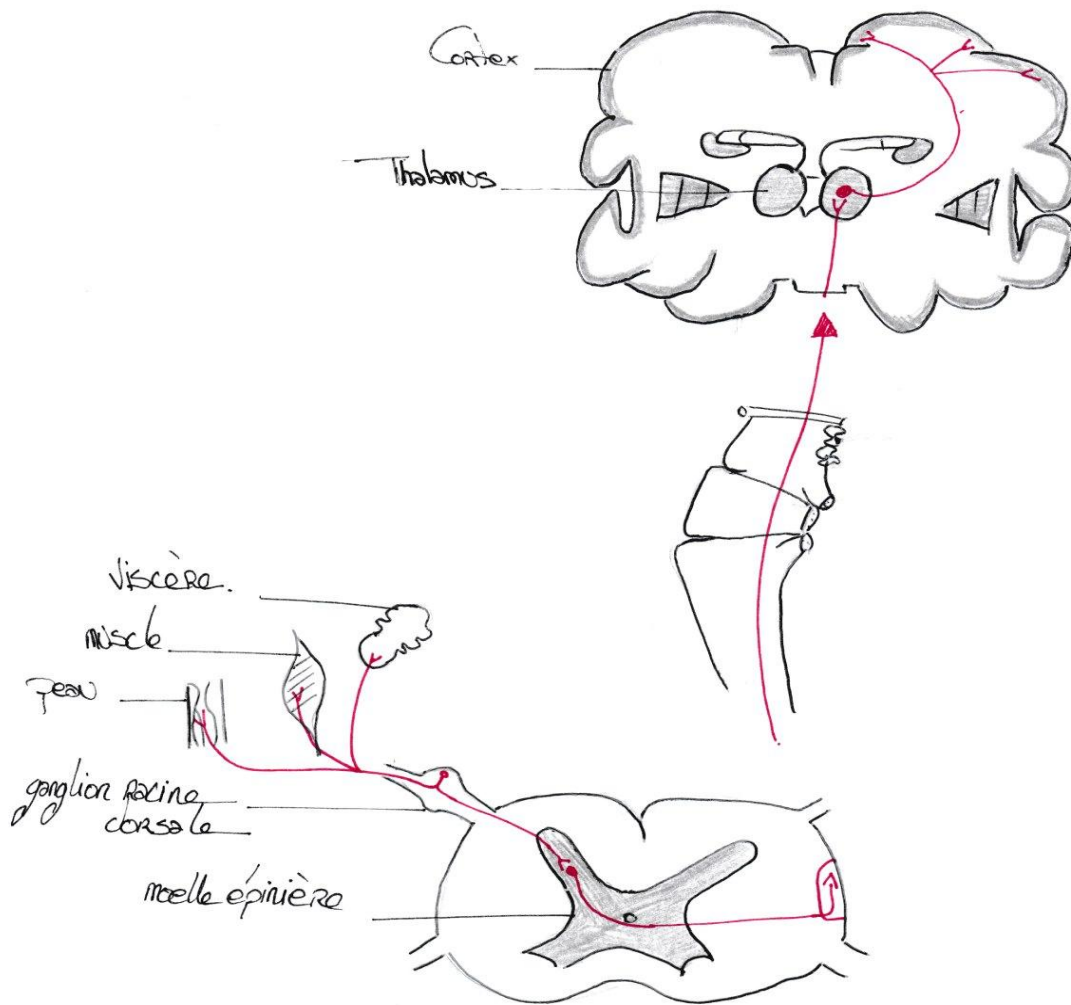
| | |
|--|-----------|
| Remerciements | 1 |
| Introduction | 5 |
| Chapitre A. La douleur | 8 |
| A.I. Histoire de la douleur | 8 |
| A.I.1. L'antiquité greco-romaine..... | 8 |
| A.I.2. Christianisme et douleur..... | 8 |
| A.I.3. La renaissance | 9 |
| A.I.4. De la révolution à la grande guerre | 9 |
| A.I.5. Le XXème siècle..... | 10 |
| A.II. Définition..... | 11 |
| A.III. Douleur, une expérience intime..... | 12 |
| A.IV. Bases neurophysiologiques de la douleur..... | 13 |
| A.IV.1. La Transduction..... | 14 |
| A.IV.2. La Transmission du signal..... | 15 |
| A.IV.3. La Perception | 15 |
| A.IV.4. La Modulation : | 15 |
| A.V. Les quatre grands cadres de douleurs | 16 |
| A.V.1. Douleurs par excès de nociception..... | 16 |
| A.V.2. Douleurs neuropathiques | 16 |
| A.V.3. Douleurs idiopathiques, fonctionnelles ou dysfonctionnelles | 16 |
| A.V.4. Douleurs associées ou mixtes | 17 |
| A.VI. Douleur aiguë et douleur chronique..... | 17 |
| A.VII. Les traitements | 17 |
| A.VII.1. Le contrôle médicamenteux | 18 |
| A.VII.2. Le contrôle non médicamenteux..... | 18 |
| Chapitre B. La douleur de la personne polyhandicapée | 21 |
| B.I. Définitions | 21 |

| | | |
|--|--|----|
| B.I.1. | Le handicap..... | 21 |
| B.I.2. | Le polyhandicap..... | 23 |
| B.II. | Les principales causes de douleurs chez le sujet polyhandicapé | 24 |
| B.II.1. | Douleur par excès de nociception | 25 |
| B.II.2. | Les douleurs neuropathiques | 28 |
| B.III. | Le repérage de la douleur..... | 29 |
| B.III.1. | Les principales difficultés rencontrées | 29 |
| B.III.2. | "Porter son attention vers" | 31 |
| B.III.3. | Les signes de repérage de la douleur..... | 32 |
| B.IV. | Evaluer une douleur chez l'adolescent polyhandicapé..... | 34 |
| B.IV.1. | Echelle San salvadour..... | 35 |
| B.IV.2. | Echelle EDAAP:..... | 35 |
| Chapitre C. Retentissement de la douleur sur l'organisation psychomotrice de l'individu. | | |
| 37 | | |
| C.I. | Douleur et dialogue tonique..... | 37 |
| C.II. | Douleur et perturbation du schéma corporel..... | 39 |
| C.III. | Perturbation de l'image du corps..... | 40 |
| C.IV. | Espace et temps..... | 41 |
| C.V. | Douleur et Angoisse..... | 41 |
| Chapitre D. Clinique psychomotrice de la douleur en Etablissement de soins et d'éducation spécialisés | | |
| 43 | | |
| D.I. | Présentation de la structure..... | 43 |
| D.II. | Thomas..... | 45 |
| D.II.1. | Présentation et anamnèse | 45 |
| D.II.2. | Evaluation Psychomotrice..... | 46 |
| D.II.3. | Projet thérapeutique..... | 49 |
| D.II.4. | Accompagnement psychomoteur et douleur chronique | 50 |
| D.I. | Louise..... | 54 |
| D.I.1. | Présentation et anamnèse | 54 |

| | | |
|--------------------|---|-----------|
| D.I.2. | Evaluation Psychomotrice..... | 55 |
| D.I.3. | Projet Thérapeutique | 59 |
| D.I.4. | Lorsque la douleur fait effraction dans le corps..... | 59 |
| Chapitre E. | Mise en sens d'un vécu douloureux et thérapeutique psychomotrice..... | 63 |
| E.I. | Soutien et mise en sens de l'éprouvé corporel douloureux..... | 63 |
| E.II. | La médiation comme prise en charge de la douleur | 64 |
| E.II.1. | Apport de la relaxation comme aide psychocorporelle au vécu douloureux..... | 65 |
| E.II.2. | Le toucher thérapeutique comme médiateur face à une Algie: | 70 |
| E.II.3. | L'Eutonie comme soin préventif à la douleur..... | 72 |
| Chapitre F. | Réflexions | 75 |
| F.I. | Une rencontre entre deux sujets | 75 |
| F.I.1. | Définition..... | 75 |
| F.I.2. | Quelles modalités de rencontre? | 75 |
| F.I.3. | Le langage du corps..... | 76 |
| F.I.4. | Quand la rencontre est ponctuée de douleurs:..... | 77 |
| F.II. | Se replacer dans un cadre institutionnel: | 78 |
| Conclusion..... | | 82 |
| Bibliographie..... | | 84 |
| Annexes..... | | 90 |
| Annexe 1: | Les voies de la douleur | 90 |
| Annexe 3: | Le modèle multidimensionnel bio-psycho-social de la douleur..... | 91 |
| Annexe 4: | Trois paliers de la douleur. (OMS)..... | 91 |
| Annexe 5: | Extrait de l'annexe XXIV bis au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 | 92 |
| Annexe 6: | Extrait de l'annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 | 93 |
| Annexe 7: | Conséquences sur la santé buccodentaire de certains troubles systémiques fréquemment associés à un état de handicap..... | 94 |
| Annexe 8 : | Echelle Douleur Enfant San Salvador: | 95 |
| Annexe 9: | Echelle EDAAP: | 96 |

ANNEXES

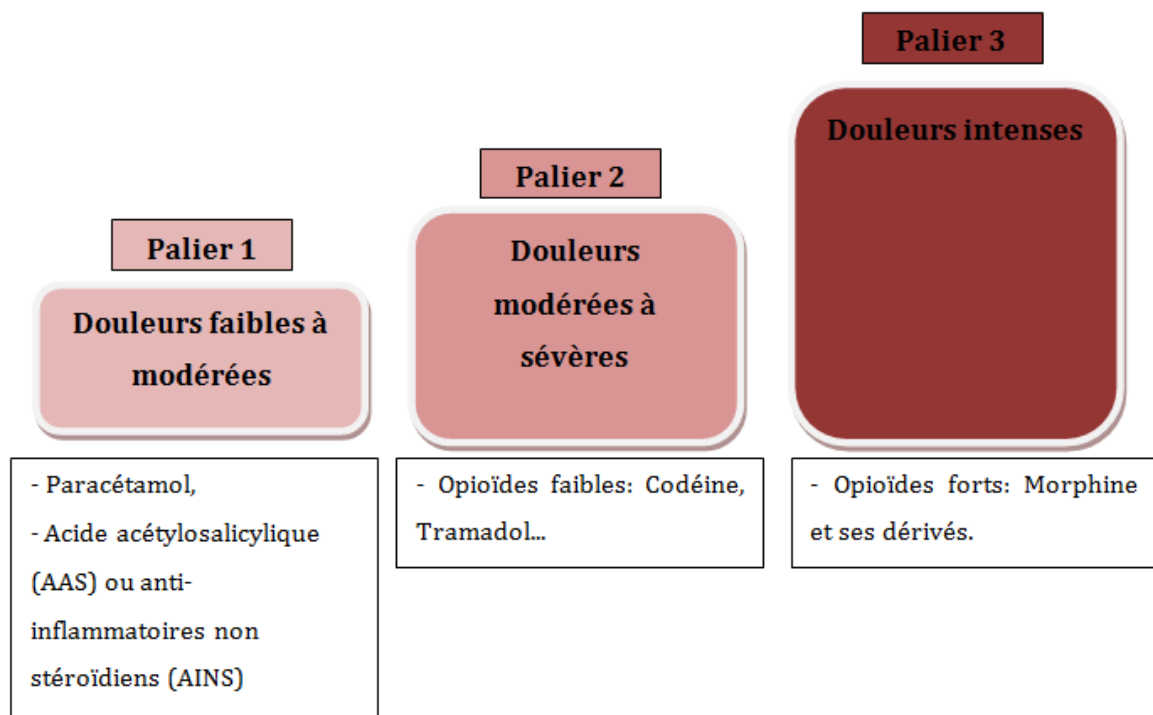
ANNEXE 1: LES VOIES DE LA DOULEUR



ANNEXE 3: LE MODELE MULTIDIMENSIONNEL BIO-PSYCHO-SOCIAL DE LA DOULEUR:

| | DOULEUR AIGÜE (symptôme) | DOULEUR CHRONIQUE (syndrome) |
|--|---|--|
| Finalité biologique | Utile et Protectrice Signal d'alarme | Inutile et Destructrice Maladie à part entière |
| Mécanisme générateur | Unifactoriel: souvent nociceptif | Plurifactoriel |
| Réactions somato- végétatives | Réactionnelles | Habitude ou entretien |
| Composantes affective | Anxiété | Dépression |
| Comportement | Réactionnel | Appris, conditionné, renforcé |
| Approche thérapeutique | Médicale classique | Pluridimensionnelle "somato- psycho-sociale" |
| Objectif thérapeutique | Curatif Modèle médical | Réadaptatif bio-psycho-social (gestion du handicap) |

ANNEXE 4: TROIS PALIERS DE LA DOULEUR. (OMS)



ANNEXE 5: EXTRAIT DE L'ANNEXE XXIV BIS AU DECRET N° 56-284 DU 9 MARS 1956

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

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

I. DISPOSITIONS GENERALES

Article premier

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

Article 2

La prise en charge peut concerner les enfants ou adolescents déficients moteurs aux stades de l'éducation précoce, de la formation préélémentaire, élémentaire, secondaire (enseignement général, professionnel et technologique).

Elle comporte, en fonction de la nature et du degré de la déficience :

l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;

la surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage nécessaire ;

l'éducation motrice ou les rééducations fonctionnelles nécessaires ;

l'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des stratégies individualisées faisant appel à des techniques éducatives ou palliatives, notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication ;

l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances, le développement d'un niveau culturel optimum, l'éducation physique et sportive ;

des actions d'éducation spécialisée tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale en utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants.

Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge.

....

ANNEXE 6: EXTRAIT DE L'ANNEXE XXIV TER AU DECRET N° 89-798 DU 27 OCTOBRE 1989

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

I. DISPOSITIONS GENERALES

Article premier

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

Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

Article 2

La prise en charge concerne les enfants ou adolescents polyhandicapés à tous les stades de l'éducation.

L'action de l'établissement ou du service comporte :

L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication ;

L'éveil et le développement des potentialités selon des stratégies individualisées ;

Un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances ;

L'amélioration et la préservation des potentialités motrices, notamment par l'utilisation de toute technique adaptée de kinésithérapie ou de psychomotricité et également par l'utilisation d'aides techniques ;

La surveillance et le traitement médical ;

La surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques ;

L'enseignement des différents actes de la vie quotidienne en vue de l'acquisition du maximum d'autonomie ;

L'éducation nécessaire en vue du développement optimal de la communication ;

La découverte du monde extérieur ;

Des actions tendant à découvrir et à développer la personnalité et la capacité à vivre en groupe.

ANNEXE 7: CONSEQUENCES SUR LA SANTE BUCCODENTAIRE DE CERTAINS TROUBLES

SYSTEMIQUES FREQUEMMENT ASSOCIES A UN ETAT DE HANDICAP.

Selon Hennequin *et al* (2004)

| Caractéristiques liées au handicap | Conséquences sur la santé bucco-dentaire |
|--|--|
| Troubles Psychomoteur | <ul style="list-style-type: none">- Risques de chutes, traumatismes bucco-dentaires- Troubles des fonctions orales- Troubles de la croissance cranio-faciale- Hygiène dentaire inefficace |
| Troubles comportementaux | <ul style="list-style-type: none">- Difficultés de coopération pour l'hygiène dentaire- Difficultés de coopération pour les soins dentaires |
| Troubles de la communication | <ul style="list-style-type: none">- Absence de déclaration des processus douloureux- Absence de diagnostic- Développement de pathologies |
| Immunodéficience | <ul style="list-style-type: none">- Développement du processus carieux- Développement de la maladie parodontale |
| Epilepsie | <ul style="list-style-type: none">- Risque de fractures dentaires- Risques de morsures de la langue |
| Traitements pharmacologiques de l'épilepsie | <ul style="list-style-type: none">- Hyperplasie gingivale, augmentation des délais d'éruption- Baisse de la vigilance, risques de chutes |

ANNEXE 8 : ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR:

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Grille d'évaluation

Nom _____ Prénom _____ Date _____

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant:

Manifestations habituelles: 0 - Modification douteuse: 1 - Modification présente: 2 - Modification importante: 3 - Modification extrême: 4

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.

Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

| | | HEURES | | | |
|--------|--|---|---|---|---|
| | | | | | |
| ITEM 1 | Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) | - Se manifeste comme d'habitude | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble se manifester plus que d'habitude | 1 | 1 | 1 |
| | | - Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux | 2 | 2 | 2 |
| | | - Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur) | 4 | 4 | 4 |
| ITEM 2 | Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) | - Réaction habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble réagir de façon inhabituelle | 1 | 1 | 1 |
| | | - Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel | 2 | 2 | 2 |
| | | - Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| ITEM 3 | Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) | - Se manifeste comme d'habitude | 0 | 0 | 0 |
| | | - Faciès inquiet inhabituel | 1 | 1 | 1 |
| | | - Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux | 2 | 2 | 2 |
| | | - Mimique douloureuse spontanée | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur) | 4 | 4 | 4 |
| ITEM 4 | Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) | - Réaction habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble redouter le contact d'une zone particulière | 1 | 1 | 1 |
| | | - Protège une région précise de son corps | 2 | 2 | 2 |
| | | - Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| | | <i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</i> | | | |

| | | | | | |
|---------|---|---|---|---|---|
| ITEM 5 | Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente) | - Se manifeste comme d'habitude | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble plus geignard que d'habitude | 1 | 1 | 1 |
| | | - Geint de façon inhabituelle | 2 | 2 | 2 |
| | | - Gémissements avec mimique douloureuse | 3 | 3 | 3 |
| | | - Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs | 4 | 4 | 4 |
| ITEM 6 | Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) | - Se manifeste comme d'habitude | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble moins intéressé que d'habitude | 1 | 1 | 1 |
| | | - Baisse de l'intérêt, doit être sollicité | 2 | 2 | 2 |
| | | - Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations | 3 | 3 | 3 |
| | | - Etat de prostration tout à fait inhabituel | 4 | 4 | 4 |
| | | <i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i> | | | |
| ITEM 7 | Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...) | - Manifestations habituelles | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble plus raide que d'habitude | 1 | 1 | 1 |
| | | - Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux | 2 | 2 | 2 |
| | | - Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| | | <i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i> | | | |
| ITEM 8 | Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) | - Se manifeste comme d'habitude | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble moins impliqué dans la relation | 1 | 1 | 1 |
| | | - Difficultés inhabituelles pour établir un contact | 2 | 2 | 2 |
| | | - Refus inhabituel de tout contact | 3 | 3 | 3 |
| | | - Retrait inhabituel dans une indifférence totale | 4 | 4 | 4 |
| | | <i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</i> | | | |
| ITEM 9 | Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...) | - Manifestations habituelles | 0 | 0 | 0 |
| | | - Recrudescence possible des mouvements spontanés | 1 | 1 | 1 |
| | | - Etat d'agitation inhabituel | 2 | 2 | 2 |
| | | - Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse | 3 | 3 | 3 |
| | | - Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| ITEM 10 | Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant | - Position de confort habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | | - Semble moins à l'aise dans cette posture | 1 | 1 | 1 |
| | | - Certaines postures ne sont plus tolérées | 2 | 2 | 2 |
| | | - Soulagé par une posture inhabituelle | 3 | 3 | 3 |
| | | - Aucune posture ne semble soulager | 4 | 4 | 4 |

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine. SCORE

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

ANNEXE 9: ECHELLE EDAAP:

EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR
 ADOLESCENT OU ADULTE POLYHANDICAPE
EDAAP



EVALUATION EN SITUATION POTENTIELLEMENT DOULOUREUSE

NOM :
Prénom :

| | | Date | | |
|--|--|-------|---|---|
| | | Heure | | |
| RETENTISSEMENT SOMATIQUE | | | | |
| PLAINTES SOMATIQUES | 1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris : | | | |
| | .Emissions vocales. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle d'émission vocale | 0 | 0 | 0 |
| | .Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris (détailler):..... | 1 | 1 | 1 |
| | .Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations..... | 2 | 2 | 2 |
| | .Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels..... | 3 | 3 | 3 |
| | .Em. Voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives..... | 4 | 4 | 4 |
| POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS | 2. Attitude antalgique : | | | |
| | .Pas d'attitude antalgique | 0 | 0 | 0 |
| | .Recherche d'une position antalgique (détailler): | 1 | 1 | 1 |
| | .Attitude antalgique spontanée (détailler): | 2 | 2 | 2 |
| | .Attitude antalgique déterminée par le soignant (détailler): | 3 | 3 | 3 |
| | .Obnubilé(e) par sa douleur | 4 | 4 | 4 |
| IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES | 3. Zone douloureuse : | | | |
| | .Aucune zone douloureuse | 0 | 0 | 0 |
| | .Zone sensible localisée lors des soins (visage – pieds – mains – ventre) (détailler): | 1 | 1 | 1 |
| | .Zone douloureuse révélée par la palpation (détailler):..... | 2 | 2 | 2 |
| | .Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen (détailler):..... | 3 | 3 | 3 |
| | .Zone douloureuse désignée de façon spontanée (détailler): | 4 | 4 | 4 |
| | .Examen impossible du fait de la douleur..... | 5 | 5 | 5 |
| SOMMEIL | 4. Troubles du sommeil : | | | |
| | .Sommeil habituel (détailler): | 0 | 0 | 0 |
| | .Sommeil agité inhabituel (détailler) : | 1 | 1 | 1 |
| | .Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne) | 2 | 2 | 2 |
| | .Perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil).... | 3 | 3 | 3 |

PAGE 1/2.

| | | Date | | |
|--|--|----------------|---|---|
| RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL | | heures | | |
| TONUS | 5. Tonus : | | | |
| | . Tonus normal – Hypotonique – Hypertonique | 0 | 0 | 0 |
| | . Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux | 1 | 1 | 1 |
| | . Accentuation spontanée du tonus au repos | 2 | 2 | 2 |
| | . Mêmes signes que 3 avec mimique douloureuse..... | 3 | 3 | 3 |
| | . Mêmes signes que 2 avec cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| MIMIQUE | 6. Observation de l'expression du visage: | | | |
| | . Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | . Faciès habituel détendu ou faciès inquiet habituel | 0 | 0 | 0 |
| | . Faciès inquiet inhabituel | 1 | 1 | 1 |
| | . Mimique douloureuse lors des manipulations | 2 | 2 | 2 |
| | . Mimique douloureuse spontanée | 3 | 3 | 3 |
| | . Même signe que 1 – 2 – 3 accompagné de manifestations neurovégétatives..... | 4 | 4 | 4 |
| EXPRESSION DU CORPS | 7. Observation des mouvements spontanés (volontaires ou non – coordonnés ou non). | | | |
| | . Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir de manière habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | . Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle | 0 | 0 | 0 |
| | . Mouvements stéréotypés ou hyperactivité (si possibilité motrice) | 0 | 0 | 0 |
| | . Recrudescence de mouvements spontanés | 1 | 1 | 1 |
| | . Etat d'agitation inhabituel ou prostration | 2 | 2 | 2 |
| | . Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse | 3 | 3 | 3 |
| | . Mêmes signes que 1 – 2 ou 3 avec cris et pleurs | 4 | 4 | 4 |
| INTERACTIONS LORS DES SOINS | 8. Capacité à interagir avec le soignant. Modes relationnels : | | | |
| | . Acceptation du contact et/ou aide partielle lors des soins (habillage, transferts)..... | 0 | 0 | 0 |
| | . Réaction d'appréhension habituelle au toucher | 0 | 0 | 0 |
| | . Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher | 1 | 1 | 1 |
| | . Réaction d'opposition ou de retrait | 2 | 2 | 2 |
| | . Réaction de repli | 3 | 3 | 3 |
| COMMUNICATION | 9. Communication verbale ou non verbale : | | | |
| | . Peu de capacités d'expression de la communication (détailler): | 0 | 0 | 0 |
| | . Capacité d'expression de la communication (détailler): | 0 | 0 | 0 |
| | . Demandes intensifiées : attirer l'attention de façon inhabituelle | 1 | 1 | 1 |
| | . Difficultés temporaires pour établir une communication | 2 | 2 | 2 |
| | . Refus hostile de toute communication | 3 | 3 | 3 |
| VIE SOCIALE INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT | 10. Relation au monde : | | | |
| | . S'intéresse peu à l'environnement | 0 | 0 | 0 |
| | . Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations personnelles (détailler): ... | 0 | 0 | 0 |
| | . S'intéresse à l'environnement et/ou cherche à contrôler l'environnement..... | 0 | 0 | 0 |
| | . Baisse de l'intérêt, doit être sollicité(e)..... | 1 | 1 | 1 |
| | . Réaction d'appréhension aux stimuli sonores (bruits) et visuels (lumière) | 2 | 2 | 2 |
| | . Désintérêt total inhabituel pour l'environnement | 3 | 3 | 3 |
| TROUBLES DU COMPORTEMENT | 11. Comportement et personnalité : | | | |
| | . Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle | 0 | 0 | 0 |
| | . Déstabilisation passagère (cris – fuite – évitement – stéréotypie – auto ou hétéro-agression) (détailler): | 1 | 1 | 1 |
| | . Déstabilisation durable (cris – fuite – évitement – stéréotypie – auto ou hétéro-agression) (détailler): | 2 | 2 | 2 |
| | . Réaction de panique (hurlements, réactions neuro-végétatives) | 3 | 3 | 3 |
| | . Actes d'automutilation (inhabituels)..... | 4 | 4 | 4 |
| si le score est ≥ 7 : douleur probable. | | TOTAL : | | |

PAGE 2/2

20

Journée GPF-MP «Comprendre la douleur des personnes gravement handicapées ».
Vendredi 20 mars 2015. Université Paul Sabatier Toulouse.
Toute reproduction ou citation extraite de ce document doit en mentionner l'auteur et la source

