



HAL
open science

”Mon corps, une maison à découvrir” : comment la psychomotricité peut aider une personne en situation de polyhandicap à mieux vivre son corps?

Marine Muzica

► To cite this version:

Marine Muzica. ”Mon corps, une maison à découvrir” : comment la psychomotricité peut aider une personne en situation de polyhandicap à mieux vivre son corps?. Psychologie. 2019. dumas-02178305

HAL Id: dumas-02178305

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02178305>

Submitted on 9 Jul 2019

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

« Mon corps, une maison à découvrir »

*Comment la psychomotricité peut aider une personne en
situation de polyhandicap à mieux vivre son corps ?*

Muzica Marine
Née le 09/05/1995 à Bayonne (64)

Nom du directeur de Mémoire : Laurence De Las Heras

Juin 2019

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

« Mon corps, une maison à découvrir »

*Comment la psychomotricité peut aider une personne en
situation de polyhandicap à mieux vivre son corps ?*

Muzica Marine
Née le 09/05/1995 à Bayonne (64)

Nom du directeur de Mémoire : Laurence De Las Heras

Juin 2019

Remerciements

Je tiens à remercier **Laurence et Aurélia** pour leur aide, leur patience et leur confiance tout au long de cette année.

Je remercie également **tous les psychomotrien(ne)s** qui m'ont accueilli en stage et m'ont transmis leur savoir-faire et leur savoir-être au cours de ces trois années d'études.

Lydie, Aurore, Fany, Paul, Joana, Aurélia, Laurence, Martine, Sonia et Valérie

Merci à tous les **patients** que j'ai rencontré au cours de mes stages qui ont partagé un moment de leur vie et de leur histoire avec moi. Merci de m'avoir permis d'apprendre tant de choses à vos côtés.

Merci à toute ma **famille**, avec une pensée particulière pour Aita, Ama et Mathieu.

Je ne vous remercierai jamais assez pour votre soutien inestimable et votre patience durant toutes ces années. Merci tonton et tatie pour votre aide et vos nombreuses relectures.

Merci également à vous les **copains** !

Et particulièrement à **la dérive** de m'avoir accompagnée durant ces trois années de folies !

Sans vous tous je n'en serais pas là aujourd'hui, alors

MERCI !

Remerciements.....	2
Sommaire	3
Avant-propos.....	4
Introduction	5
1. Le polyhandicap.....	7
1.1. Généralités sur le polyhandicap.....	7
1.2. La personne en situation de polyhandicap.....	14
2. Le corps	25
2.1. Généralités sur le corps.....	25
2.2. La construction du corps	27
3. La psychomotricité chez les personnes en situation de polyhandicap.....	47
3.1. Généralités sur la psychomotricité.....	47
3.2. L'accompagnement en psychomotricité	50
3.3. Partie clinique.....	59
Conclusion	78
Annexe.....	80
Annexe n°1	80
Annexe n°2	82
Annexe n°3	84
Références bibliographiques.....	85

« Le corps, c'est toute une histoire.

*Le corps, c'est une apparence, c'est une mouvance,
ça donne une forme et une image de soi.*

C'est notre signature au monde.

C'est un signe de l'être, c'est une exigence à être.

Le corps signe notre identité, il la transcende.

*Il porte en lui notre être profond, il le définit,
parfois il le subit.*

Il peut se faire lourdeur de vivre.

Le corps est fait de chair et de sang, de muscles et d'os.

Il est fait aussi de pensées et de mots.

Le corps est notre concrétude, notre réalité.

*Il garde en lui tout le poids, lourdeur ou légèreté,
de nos émotions.*

*Le corps porte notre histoire. Une histoire individuelle,
une histoire de transmission singulière.*

*Le corps porte des histoires, des histoires de famille,
de culture et de groupe.*

Il porte en lui la mémoire des disparus.

Entre vivants et morts, le corps est un messenger ...

*Messenger parfois entendu, parfois ignoré,
parfois resté énigmatique comme en attente
d'être déchiffré ...*

Notre corps raconte notre histoire.

Le corps c'est toute une histoire. »

Catherine POTEL– Être psychomotricien
Un métier du présent, un métier d'avenir p.18

Tout a commencé par mon stage de seconde année en Institut d'Education Motrice (IEM) et un projet de solidarité internationale qui ont été totalement révélateurs.

D'abord sur ma posture en tant que future professionnelle mais surtout pour mon mémoire. C'est le thème du « **Polyhandicap** » que j'ai choisi d'aborder pour clôturer ces trois belles années de préparation au diplôme d'état de psychomotricien(ne).

En troisième année j'ai décidé de faire mes deux stages auprès d'adultes. J'ai effectué un premier stage au sein d'une **Maison d'Accueil Spécialisée** (MAS) avec des adultes en situation de polyhandicap et un second stage dans une grande structure de **Soins de Suite et de Réadaptation** (SSR).

Cette première expérience avec les adultes, particulièrement les adultes en situation de polyhandicap fût riche et m'a permis d'apprendre énormément à leurs côtés.

En ce qui concerne mon mémoire, j'ai longuement hésité entre plusieurs sujets sur le polyhandicap (le sport, le toucher, le polyhandicap de façon générale). J'ai finalement décidé de porter mon attention sur la base de notre métier, le corps.

Dès mon premier stage auprès des enfants et adolescents en situation de polyhandicap, j'ai été fortement interpellée par la complexité, l'importance, la multitude de leur handicap et particulièrement par les moyens mis en place pour le compenser. C'est un monde de **dépendance**, de **restriction** et de **limitation**, nous amenant à réfléchir sans cesse à la manière la plus adaptée pour les accompagner à l'autonomie, à être acteurs de leur vie et à pouvoir faire des choix.

Le polyhandicap peut rebuter certaines personnes par l'image négative qu'il véhicule à cause notamment du physique disgracieux, des corps et des têtes qui peuvent être déformés.

Pourtant les personnes en situation de polyhandicap sont en mesure de nous apporter beaucoup sur le plan personnel par leur façon différente de vivre.

Exercer auprès de ces personnes nous amène à prendre conscience que le polyhandicap est juste une étiquette, un diagnostic derrière lesquels nous retrouvons un univers différent et très enrichissant sur le plan humain.

Le corps est un élément clé du développement individuel, c'est grâce au corps que nous pouvons vivre et en retour nous le faisons également vivre. Ce corps est notre image, cependant il ne représente pas toujours qui nous sommes vraiment. Chez les personnes en situation de polyhandicap le corps est atteint, limite les découvertes et les expériences sensori-motrices.

Pour mieux connaître ces personnes, il est nécessaire d'aller à leur rencontre, afin de mieux comprendre l'être caché derrière ce corps abîmé et limité.

Observer comment la personne en situation de polyhandicap s'approprie son corps et s'exprime avec nous.

Cela nous permet d'appréhender ce que son corps peut nous raconter, et particulièrement **comment la psychomotricité peut aider ces personnes à découvrir et à mieux vivre leur corps ?**

C'est en me basant sur de nombreuses lectures et l'ensemble des échanges avec des professionnels du polyhandicap que j'ai mûri ma réflexion pour vous présenter :

Dans un premier temps, la notion du polyhandicap et de la personne en situation de polyhandicap.

J'aborderai ensuite, le corps et son développement. À partir de la mise en place de la sensorialité, des notions de schéma corporel, la fonction tonique mais aussi l'investissement affectif et de la construction de l'identité.

Puis je développerai la pratique en psychomotricité auprès des personnes en situation de polyhandicap. Je vous présenterai les problématiques spécifiques liées à l'accompagnement de ces personnes en évoquant les différentes modalités mettant en jeu le corps.

Enfin j'illustrerai mon propos de 2 études de cas.

1. Le polyhandicap

1.1. Généralités sur le polyhandicap

1.1.1. Le handicap

Le mot handicap vient de l'anglais, *Hand in cap* c'est-à-dire la main dans le chapeau. De façon générale et commune à toutes les définitions que nous pouvons trouver dessus, le handicap correspond à un **désavantage**.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé :

« Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises »

Et maintenant selon la nouvelle loi française sur le handicap datant du 11 février 2005 :

« Un handicap, au sens de la présente loi, correspond à 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. »

En 1984, le **Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations** (CTNERHI) a réuni un groupe d'études avec pour but de faire le point sur le handicap et sur les trois groupes de handicaps associés :

- Le **sur-handicap** est l'association de troubles du comportement à un handicap important déjà présent.
- Le **pluri-handicap** est une association de plusieurs handicaps (au minimum 2) avec conservation de l'intelligence.
- Le **polyhandicap** est un handicap grave avec diverses expressions, on trouve une très grande dépendance et une déficience mentale associée.

1.1.2. Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Depuis 1969, année de la première apparition du terme polyhandicap, les définitions de ce mot n'ont cessé d'évoluer au fil des progrès médicaux et de l'affinement de la clinique. Nous retrouvons également le changement du regard porté sur les personnes en situation de polyhandicap et leur famille depuis cette date.

L'idée générale que l'on retient de la description du **CTNERHI**, c'est qu'il s'agit d'un handicap avec de nombreuses expressions. Cependant à travers l'historique nous verrons que la définition du Polyhandicap ne cessera de se préciser.

Le **polyhandicap** est selon la définition de l'annexe XXIV ter du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 :

Un « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap 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 »

C'est une définition un peu différente et plus complète que la description réalisée par le CTNERHI sur le polyhandicap. Elle est plus détaillée, avec des notions plus précises, elle décrit les modes d'expressions, elle stipule la nécessité des techniques spécifiques d'accompagnement, le travail sur des compétences (communication, éveil sensori-moteur, intellect). Nous y trouvons pour la première fois la notion d'autonomie. Cependant nous le verrons dans l'historique du polyhandicap [2.1.3] le CTNERHI a donné une définition du polyhandicap dans le but d'éclaircir cette définition du décret.

La dernière définition du polyhandicap date du 9 mai 2017, elle est présente dans le décret n°2017-982 :

« Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. »

Dans cette définition nous voyons apparaître le rapport à soi, à l'humain et à l'environnement, la notion de situation évolutive et le lien que nous pouvons faire avec les troubles du spectre autistique. Ces deux définitions sont essentielles, les établissements de soins s'appuyant sur ces décrets qui font loi pour la prise en soin des personnes en situation de polyhandicap.

Maintenant, nous allons suivre l'histoire du polyhandicap, et voir de quelle manière et pourquoi les définitions ont évoluées au fil des recherches et du travail clinique auprès des personnes en situation de polyhandicap.

1.1.3. Historique du polyhandicap

L'histoire du polyhandicap débute vers les années 1950/1960 avec un constat réalisé entre plusieurs professionnels de santé quant à l'augmentation de la qualification de personnes « **encéphalopathes** » puis plus tard « **arriérés profonds** » pour lesquels rien n'était mis en place.

Ces termes permettaient de regrouper ensemble toutes les personnes ayant une lésion cérébrale grave, les personnes autistes, les personnes ayant des psychoses déficitaires graves et les personnes déficientes visuelles et/ ou auditives. C'était un groupe de personnes « **inéduicable** », « **irrécupérable** » privé de soins, isolé, délaissé pour lequel nul n'avait de considération, puisqu'elles étaient considérées comme une population pour laquelle « **il n'y a plus rien à faire** ».

En 1953, le professeur TARDIEU introduit la notion d'Infirmitté motrice cérébrale (IMC). C'est « *une atteinte cérébrale non évolutive avec atteinte motrice prédominante, l'intelligence est normale ou proche de la normale.* » (JUZEAU D, 2010, p. 15)

Correspondant à un handicap avec une atteinte motrice sans déficience mentale, il est le premier à mettre en évidence que les IMC ne sont pas des personnes en situation de polyhandicap.

Il permet grâce à sa découverte de mieux adapter l'accompagnement des personnes IMC, et de trouver des techniques correspondant aux besoins des personnes en situation de polyhandicap car nous ne travaillons pas de la même façon avec une personne ayant une déficience mentale et une personne qui n'en a pas. Il faut trouver un moyen plus spécifique pour communiquer avec une personne ayant une déficience mentale.

Quelques années plus tard, le 7 mai 1965 voit la création du Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profond désormais nommé le **Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapés**. (CESAP). Il est à l'origine de la création des lieux de consultations, de la mise en place d'aides pour les personnes restant à domicile et de la création d'établissements spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, et surtout de la prise en charge de tous les frais de soins et d'accompagnement rééducatifs et éducatifs par la sécurité sociale. Car avant il n'y avait aucune prise en charge financière des frais de soins, des frais thérapeutiques rééducatifs et éducatifs

Mais c'est seulement en 1969 que le terme de « **Polyhandicap** » est utilisé pour la première fois par le docteur ZUCMAN E. dans un de ses écrits pour la revue « *Réadaptation* ». Puis dans les années 1972-1973 avec le professeur FONTAN qui proposera l'étiologie de « **polyhandicap grave congénital** ».

Au fil du temps, des recherches et des prises en soins se poursuivent. La pratique auprès des personnes en situation de polyhandicap s'affine. Des comités se créent et les définitions du polyhandicap continuent d'évoluer et sont reconnues au niveau national. Il y a également une reconnaissance et un respect de la personne qui évolue.

« Les enfants polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. » Circulaire Ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés – 6 mars 1986

En 1989 la définition de l'annexe XXVI ter du décret n°89-798, sera décisive pour l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap car comme nous l'avons vu plus haut elle introduit une notion d'évolution et d'adaptation de l'accompagnement de ces personnes.

Plus tard en 1993-1994 le **CTNERHI** décide d'éclaircir un peu plus cette définition de l'annexe XXVI ter jugée encore trop restrictive dans l'approche des personnes et donne une nouvelle version.

« Association de déficience graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. »

Cette définition apporte une précision sur la dépendance, et insiste sur le besoin d'aides permanentes autant humaines que techniques, en effet avec l'avancée des

recherches, des techniques propre à l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap ce sont mises en place. Notamment avec l'installation des équipes pluridisciplinaires permettant une diversité des soins.

Leur accompagnement a beaucoup évolué des années 80 à 90 avec le développement des installations et aides techniques de confort, ou de correction adaptés mais aussi les techniques de verticalisation, permettant un changement de position notamment pour le moment de l'alimentation avec des postures plus ajustées pour éviter les fausses routes, avec aussi la mise en place d'outils adaptés pour la prise des repas et la modification des textures alimentaires en fonction des besoins. Nous retrouvons aussi des transferts vers la position assise permettant l'horizontalisation du regard facilitant la socialisation et donnant une ouverture sur l'espace et plus généralement sur le monde.

Toutes ces adaptations font également écho au vieillissement des personnes en situation de polyhandicap pour lesquelles les structures pour enfants ne sont plus adaptées. C'est-à-dire qu'il faut leur permettre de vivre leur vie d'adulte, en modifiant les activités et l'accompagnement en fonction de leurs besoins d'adultes.

Cette définition du polyhandicap est en perpétuel mouvement et continue à s'enrichir des résultats, des observations cliniques, de l'avancée des différentes recherches réalisées auprès de cette population.

Le 3 décembre 2002 c'est le **Groupe Polyhandicap France** (GPF) qui optait pour cette nouvelle définition :

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là 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. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, 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 sensorimoteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

Ici la définition du GPF insiste sur la mise en place d'un suivi personnalisé qui n'était pas forcément présent avant, sur les protocoles spéciaux, les projets individualisés, l'ensemble des moyens personnalisés (communication adaptée, ...) mis en œuvre auprès des personnes. Elles sont « éducatibles » ce qui veut dire qu'il y a la mise en place d'un projet de vie que c'est une vie qui vaut d'être vécue. Il y a également une mise en place des formations au polyhandicap proposées aux professionnels et aux aidants.

« La multiplication des stages pratiques de formation au sein de structures dédiées est jugée indispensable pour améliorer la qualité tant de l'accueil que de la prise en charge des personnes polyhandicapées » (BLONDEL F & DELZESCAUX S, 2018, p. 233)

La dernière en date a été présentée en 2005 pendant le Congrès National sur le Polyhandicap. C'est une définition élargie du polyhandicap :

« Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et péri-natales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. »

En effet cette définition s'élargit au domaine de l'adulte, en prenant en compte le vieillissement. Nous retrouvons aussi l'introduction d'une nouvelle dimension quant à l'origine du polyhandicap pouvant être lié à un accident, une maladie ou une affection progressive et dégénérative. C'est le polyhandicap acquis. Tout cela entraîne la création de nouvelles structures adaptées aux adultes et de la mise en place de soins éducatifs, de communication et de socialisation.

En effet aujourd'hui les techniques de réanimation permettent de maintenir en vie des personnes en état de conscience minimale à la suite de gros traumatismes. La symptomatologie de ces personnes ressemble à celle d'un polyhandicap, mais il est acquis. Leur tableau clinique demande un accompagnement similaire à celui proposé aux personnes polyhandicapées.

Nous retrouvons grâce à cette dernière définition élargie une notion de diversité, nous pouvons désormais accueillir ces personnes dans des structures adaptées et les faire

vivre ensemble. Les professionnels travaillent en équipe pluridisciplinaires pour être au plus près ensemble des besoins de la personne et sont de plus en plus formés à l'accompagnement au polyhandicap.

L'histoire du polyhandicap est riche. Elle évolue au cours des années, des avancées de la médecine et des recherches réalisées autour de ce thème et surtout grâce à la pratique quotidienne auprès de ses personnes.

Le polyhandicap, sa définition, l'accompagnement, les études, n'ont cessé d'évoluer au cours des quarante dernières années pour proposer de nouvelles idées, de nouveaux protocoles, de nouvelles techniques dans le but d'améliorer encore et encore leur quotidien, leur confort, leur qualité de vie. Cela s'est réalisé beaucoup grâce à l'éthique de certains professionnels qui se sont battus pour faire avancer les choses, et trouver de nouvelles choses pour accompagner au mieux ces personnes.

1.1.4. Etiologie du polyhandicap

Comme nous venons de le voir, l'étiologie du polyhandicap est très diverse (génétique, accidentelle, virale). Le polyhandicap résulte de lésions cérébrales graves, multiples, irréversibles fixes ou évolutives. Nous pouvons remarquer que ce qui est commun à tous c'est le **dysfonctionnement du système nerveux central** et qu'il peut apparaître très tôt au cours de la vie c'est-à-dire pendant la grossesse, à la naissance et dans les premières années de la vie mais aussi plus tard avec un accident et/ou une maladie.

Rechercher la cause du polyhandicap revient à rechercher la **raison biologique** du non-fonctionnement de ce cerveau en tenant compte de l'histoire familiale et personnelle mais également de tous les examens réalisés. La raison biologique correspond à une majorité des cas de polyhandicap. Il ne faut généralement pas perdre de vue que l'étiologie n'est pas seulement mono-causale, mais le plus souvent la somme de plusieurs facteurs.

Les causes les plus fréquentes sont les séquelles des pathologies contractées par la mère pendant la grossesse, les anomalies génétiques et les conséquences d'une souffrance anoxo-ischémique néonatale.

1.2. La personne en situation de polyhandicap

1.2.1. La déficience mentale

Nous pouvons constater dans la plupart des cas un retard mental sévère voir profond avec un Quotient Intellectuel (QI) souvent inférieur à 40. Cette déficience mentale entraîne une dépendance importante.

Les personnes en situation de polyhandicap ont un « *âge développemental [...] dépassant rarement six mois, même si l'âge réel est beaucoup plus élevé.* » (FROHLICH A, La stimulation basale, 1993, p. 1)

Cette atteinte entraîne une anomalie dans la gestion des flux sensoriels mais c'est particulièrement une entrave dans le développement cognitif de la personne en créant des problèmes de repérage dans l'espace et le temps, une faiblesse des capacités mnésiques, des troubles de l'attention, du raisonnement, une absence voire une faiblesse de langage oral, et des problèmes relationnels.

Malgré tout, l'histoire de vie de la personne est importante à prendre en compte pour son accompagnement et même si la déficience mentale entraîne un retard mental important il est impératif de respecter l'âge réel de la personne et de ne pas l'infantiliser.

1.2.2. La déficience motrice

Les atteintes neurologiques avérées entraînent une déficience motrice empêchant le corps de se mouvoir correctement, de maintenir une position stable. Les personnes atteintes ne peuvent pas se déplacer seules, leurs faiblesses musculaires et les troubles du tonus ne leur permettant pas toujours de conserver une position assise ou debout par exemple.

Cette déficience plus ou moins sévère en fonction de l'atteinte de l'aire motrice, dépendra de la nature du trouble.

Cette déficience motrice vient entraver l'indépendance de la personne. Ainsi nous pouvons retrouver différentes atteintes cérébrales en fonction desquelles les répercussions sont différentes.

- Atteinte au niveau de la **voie pyramidale**, donnant de la spasticité

Monsieur T à 45 ans,

Au quotidien nous retrouvons de la spasticité chez monsieur T, c'est-à-dire qu'il a comme des « spasmes » au niveau des jambes, c'est un étirement musculaire intense, il est incontrôlable. Souvent lorsque monsieur T est assis sur son fauteuil roulant, nous retrouvons comme des tremblements d'une des jambes ou des deux, une des solutions pour stopper « les tremblements » c'est de proposer un appui stable sous le pied et une pression au niveau du genou.

- Atteinte au niveau de la voie **extra-pyramidale**, donnant de l'athétose

Madame H à 53 ans,

Au quotidien nous retrouvons de l'athétose chez madame H, des mouvements qu'elle ne contrôle pas, très lent au niveau de la tête le plus souvent mais aussi des bras. Ce sont des mouvements « saccadés », irréguliers. Madame H est complètement dépendante de ses mouvements et n'a aucune emprise dessus.

- Atteinte au niveau du **cervelet**, donnant un syndrome cérébelleux, une ataxie

Monsieur J à 19 ans,

Il présente de nombreux troubles de l'équilibre et de la coordination. Il ne peut plus marcher, il est donc au quotidien dans un fauteuil roulant. Nous retrouvons associés des troubles du tonus chez monsieur J. Il présente des atteintes du cervelet donnant un syndrome cérébelleux.

L'atteinte motrice touche généralement la mobilité, le tonus postural (affecte la tenue de la tête, du tronc, station assise et érigée.), la locomotion et également la déglutition.

Au niveau de la déficience motrice nous retrouvons des **paralysies**, ou des **parésies** lorsque le déficit n'est pas complet. Il existe différents types de paralysies :

- L'hémiplégie : paralysie affectant la moitié du corps droite ou gauche.
- La diplégie : c'est une paralysie bilatérale, touchant de façon symétrique des zones plus ou moins étendues de l'organisme.
- La tétraplégie : c'est une perte complète des mouvements des membres.

1.2.3. Les troubles sensoriels

Ce sont des troubles invalidant la personne en situation de polyhandicap, particulièrement en vieillissant. Nous retrouvons des troubles de l'audition, des troubles de la vision qui sont difficiles à dépister, puisqu'il n'y a aucun test adapté aux personnes en situation de polyhandicap.

Il est également possible d'avoir les deux troubles sensoriels associés souvent causés par la rubéole, ce qui de nos jours est beaucoup plus rare grâce aux progrès de la médecine (vaccins, dépistages, surveillance médicale de la grossesse).

1.2.4. Les déformations orthopédiques

Les déformations orthopédiques chez les personnes en situation de polyhandicap sont très fréquentes et variées, à cause de la déficience motrice qui ne leur permet pas de réaliser des mouvements comme ils veulent, les empêchant de conserver une position stable.

Elles peuvent atteindre les différentes articulations des membres mais également le tronc. Ces déformations peuvent être plus ou moins compliquées à traiter en fonction des zones, de la gravité et du moment où elles sont prises en charge.

Pour les soigner nous retrouvons des appareillages tels que des orthèses, des chaussures orthopédiques, les sièges moulés corsets, les verticalisateurs, les vélos flèches, l'arthrodèse.

Par exemple des déformations au niveau du rachis ou au niveau des hanches sont beaucoup plus difficiles à soigner qu'une déformation au niveau des bras.

Tout d'abord parce que l'une ou l'autre des déformations viennent mettre en péril la capacité respiratoire, la station assise. N'importe quelle position peut être rapidement inconfortable et la déformation rend les soins du quotidien plus compliqués. Notamment les manœuvres pour les transferts mais également pour les soins d'hygiène.

L'étiologie des déformations orthopédiques vient de facteurs neurologiques (troubles musculaires, rétractions tendineuses, troubles de la croissance) et mécaniques (Non-acquisition de la marche, manque de mobilité, installation inconfortable).

La croissance et notamment la puberté vont avoir tendance à les aggraver si rien n'est mis en place. A cette période de la vie le suivi orthopédique se doit d'être très régulier.

1.2.5. Les troubles du comportement

Les troubles du comportement correspondent à des autostimulations pouvant être un repli, une agitation, une errance. En effet ceux-ci sont le résultat d'une décharge motrice souvent en lien avec les émotions ou une recherche de sensation.

L'ensemble des comportements pour la personne a pour objectif de se ressentir comme un sujet habitant son corps. C'est une lutte contre l'angoisse corporelle, la privation sensorielle. Il faut noter que les différentes formes d'autostimulations sont « *importantes et stabilisatrices pour l'intéressé.* » (FROHLICH A, La stimulation Basale, 1993, p. 34)

Les troubles du comportement sont effectivement souvent présentés comme étant un symptôme du polyhandicap mais nous pouvons voir les choses un peu différemment et les considérer plutôt comme étant le résultat des difficultés que rencontre la personne en situation de polyhandicap pour appréhender son environnement.

Gardons à l'esprit que « *« Les troubles du comportement » sont rarement à considérer comme inhérents à la pathologie causale du polyhandicap, ils sont bien plus souvent la conséquence des déficiences, en particulier sensorielles et cognitives [...] ce sont en fait des comportements « troublés » par une médiocre perception de l'unité corporelle, une mauvaise compréhension du monde et de la relation à l'autre.* » (ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, pp. 58,59)

En effet, la relation à soi, à l'autre et à l'environnement est fortement perturbée chez les personnes en situation de polyhandicap.

Monsieur S est une personne de 46 ans en situation de polyhandicap congénital à la suite de la rubéole contractée par sa mère au premier trimestre de la grossesse. Il est sourd et aveugle et ne porte pas de dispositif auditif.

Sa double déficience sensorielle entraîne des troubles du comportement, il se frappe avec son poing (la tête le plus souvent) ou il se cogne la tête contre le mur pour se stimuler, parce qu'il s'agace ou pour exprimer sa frustration, son mécontentement lorsque nous ne comprenons pas ce qu'il veut mais peut être également pour se sentir exister, se ressentir vivant, pour s'exprimer.

1.2.6. Les troubles associés

Chez les personnes en situation de polyhandicap, nous retrouvons de nombreux troubles associés, ou concomitants aux défaillances principales présentes.

- ~ **L'épilepsie** est une décharge anormale électrique des neurones. C'est une maladie grave, invalidante, présentant de nombreuses formes de tableaux cliniques. Il y a des crises toniques brèves, des absences et des crises imprévisibles avec des chutes entraînant des traumatismes parfois graves.
- ~ **L'insuffisance respiratoire** est liée à une faiblesse des muscles respiratoires, aux déformations thoraciques, au manque de mouvements. Elle peut donner des problèmes de déglutition pouvant entraîner des fausses routes qui sont des causes d'encombrement bronchique et de pneumopathies.
- ~ Des **troubles alimentaires** liés à l'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale. Cela entraîne des problèmes de mastication, de déglutition (facteur de risque) et également des problèmes digestifs :
 - Reflux gastro-œsophagien
 - Œsophagite (inflammation de l'œsophage)
- ~ Des **troubles de l'élimination** avec des constipations, des diarrhées ou un problème d'élimination de l'urine et des infections urinaires. Ici c'est principalement le manque de mouvements qui va venir ralentir le temps de digestion.

L'ensemble de ces troubles secondaires peuvent généralement induire des troubles du comportement.

Monsieur O est une personne de 46 ans en situation de polyhandicap.

Il est généralement très calme et à l'écoute de ce que nous pouvons lui proposer en séance. Un matin il est arrivé en séance très agité, il se frappait et cognait tout ce qui se trouvait à proximité de lui, nous y compris. Pendant toute la séance, il s'est montré inconfortable, avec l'émission de nombreuses flatulences nous en avons déduit qu'il y avait certainement un problème au niveau de l'élimination.

Et en effet, monsieur O n'avait pas été à la selle comme il le fait habituellement tous les matins. Cela l'a perturbé et a entraîné des troubles du comportement.

D'où l'importance des transmissions et de la communication avec les équipes soignantes sur l'état de la personne chaque jour, cela nous permet d'avoir de précieuses informations quant aux inconforts et gênes de nos patients.

1.2.7. La douleur

La douleur est définie selon l'**Association internationale pour l'étude de la douleur** comme : « *Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire, réel ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage.* »

C'est une particularité chez le sujet en situation de polyhandicap, en effet nous savons que le sujet est souvent confronté à des situations douloureuses dues aux troubles associés à son handicap mais pas seulement. La limitation des moyens de communication et surtout l'absence de langage oral limite la compréhension et l'interprétation de la douleur.

Cette douleur est difficile à percevoir, à évaluer et donc à soulager pour les professionnels de santé. Chez une personne qui ne communique pas de façon verbale, l'évaluation de la douleur est basée sur le questionnement de l'entourage et l'observation minutieuse du comportement de la personne.

Ici nous ne nous référons pas à un état de base commun, mais plutôt à l'état de base individualisé. C'est-à-dire comment la personne est-elle lorsque tout va bien, puis nous restons attentifs à toute modification dans ce comportement de base.

Madame Y est une personne en situation de polyhandicap de 38 ans. Chaque jour sur son lieu de vie elle chantonne et fait de l'écholalie. Elle rigole très fort et s'arrête pour recommencer environ 5 minutes plus tard. Elle est de tempérament plutôt joyeux, et ne présente pas de problème d'agitation au quotidien.

Un matin, Madame Y était assise sur son fauteuil habituel, muette, et se frappait au niveau du visage avec son poing. Les professionnels en place dans l'unité de vie ont rapidement compris que quelque chose n'allait pas.

L'échelle de l'évaluation de la douleur, leur a permis de confirmer l'existence d'une douleur chez madame Y.

En effet, elle avait des problèmes d'élimination entraînant une douleur qu'elle exprimait par ce changement de comportement. Elle a été soulagée par des massages au niveau du ventre, une modification de l'alimentation et par une prise médicamenteuse d'anti-douleurs.

Ici, grâce à l'évaluation de l'état de base et l'observation du changement de comportement il a été possible de détecter une douleur chez Madame Y et donc de la soulager.

Nous pouvons le voir dans l'exemple ci-dessus, le changement de comportement était flagrant mais il arrive parfois que de petites modifications soient à l'origine d'une douleur. Il est donc impératif d'être attentif avec un regard plus proche et de bien connaître les personnes et leurs habitudes.

Les transmissions de l'état, du comportement, de la vie de chaque patient permettent de pouvoir attester les changements de comportement par une trace écrite et permettre à l'ensemble des professionnels de faire cette évaluation de la douleur.

Pour ce type d'évaluation, nous pouvons utiliser plusieurs échelles en fonction de l'âge de la personne et de ses troubles. Cependant une personne en situation de polyhandicap ne verbalise pas oralement sa douleur, nous pouvons observer des régressions psychiques avec une perte d'intérêt pour l'environnement, des troubles du comportement accentués ou apparition de nouveaux comportements inhabituels, des troubles du sommeil, de la communication non verbale avec des gémissements, des pleurs et des cris, des mouvements défensifs de protections (le repli par exemple).

Il faut observer si nous retrouvons un changement de mimiques (un visage crispé, une fermeture des yeux...) mais aussi les positions dites « antalgiques » c'est-à-dire une position de soulagement, de protection dans le but d'atténuer, d'inverser la douleur. Nous pouvons aussi observer un repli sur soi. Il est donc essentiel d'être attentif à tous les signes différents de l'état habituel.

Pour bien évaluer la douleur, des échelles de cotations ont été élaborées par différentes équipes de soins. Au sein des différentes structures accueillant des personnes en situation de polyhandicap sont généralement utilisés :

- « L'échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicap San Salvador. » **Echelle DESS**
- « Evaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé » **Echelle EDAAP**
- « Grille d'évaluation de la douleur- déficience intellectuelle » **Echelle GED-DI**

En annexe n°1/2/3, vous retrouverez ces différentes échelles de la douleur.

Ce qui est essentiel de retenir c'est que la personne en situation de polyhandicap peut être douloureuse pour différentes raisons (maladies, manque de mouvements, limitations). L'observation et la connaissance de la personne sont les clés du repérage de cette douleur et donc de sa prise en charge.

1.2.8. La dépendance

La dépendance est la situation d'un individu ou d'un groupe ne pouvant pas faire ce qu'il souhaite quand il le désire et par ses propres moyens : il dépend d'une tierce personne.

La loi française définit la dépendance comme étant « *L'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière.* » Définition de la loi du 24 janvier 2017 sur les besoins des personnes dépendantes.

D'après la symptomatologie et la définition officielle du polyhandicap de 1989 du CTNERHI. Le polyhandicap : « [...] *entraîne une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.* » Définition du polyhandicap – CTNERHI, 1989

C'est-à-dire qu'une personne en situation de polyhandicap est dans un contexte de **dépendance totale** au quotidien, c'est un sujet vulnérable physiquement et psychiquement.

« *Ce que l'on trouve, plus fondamentalement, c'est une personne en situation de désaide qui, de par la vulnérabilité extrême de son être-là corporel et psychique, se trouve en permanence exposée à la tentation souveraine des personnes qui lui font face, et ces personnes, du fait même de l'asymétrie de la relation, se trouvent instantanément placées vis-à-vis d'elle dans une position de surplomb.* » (BLONDEL F & DELZESCAUX S, 2018, p. 99)

Cet état de dépendance, peut amener la personne à être déshumanisée, infantilisée, oubliée. Pourtant il est important que la personne reste dans sa position de sujet, d'être humain avec un certain contrôle de sa vie et un respect de sa personne.

Même si les déficiences mentales et motrices sont importantes, il est essentiel de permettre à la personne d'être acteur de sa vie, en respectant son rythme, ses envies, ses besoins comme peuvent l'expliquer BLONDEL F. et DELZESCAUX S., même si la relation est asymétrique.

La dépendance est une des conséquences du polyhandicap mais être dépendant ne réduit pas les envies et les besoins de la personne auxquels il faut rester attentif et y répondre.

1.2.9. La communication

L'homme est un être relationnel, il établit des liens avec ses pairs. L'utilisation de la communication permet de créer des relations. Il existe plusieurs canaux de communication :

- la communication verbale (avec les éléments verbaux ou avec seulement des éléments vocaux.)
- la communication para verbale (le volume, l'intonation, le tempo de la voix, le rythme, le débit de paroles.)
- la communication non verbale (tout ce qui est en lien avec le corps, les mimiques, l'attitude corporelle.)

Il existe également d'autres « relais » de communication développés par FROHLICH A. : la communication visuelle (formes, images, graphisme), la communication tactile (toucher, proximité, peau), la communication vibratoire, la communication olfactive, la communication gustative, la communication thermique (température de la peau) et la communication somatique (échange de sensation physique).

« La communication se présente comme un ensemble de situations, de moyens, de comportements, d'attitudes, de gestes qui permet de véhiculer une information. La communication qu'elle soit verbale ou non verbale est nécessaire à toute relation. » (ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 124)

Les personnes en situation de polyhandicap ont des capacités pour communiquer mais avec des modalités différentes. Pour créer une relation avec elles, il est primordial d'être attentif, patient, respectueux pour trouver leur système de communication et pour prendre le temps de répondre correctement. Cela implique une réciprocité dans la relation, et une proximité.

« [...] le handicap nous handicape dans notre communication, dans l'élaboration de nos relations et marque de manière décisive l'interaction et la communication. » (FROHLICH A, La stimulation Basale, 1993, p. 135)

Généralement les personnes ont majoritairement des liens avec les membres de leur famille ou les professionnels qui sont présents au quotidien, puisqu'une relation demande beaucoup de répétition, et une proximité adaptée dans les contacts pas toujours réalisables avec une personne lambda passant dans la rue par exemple.

Les personnes utilisent la communication para verbale et non verbale passant par l'attitude corporelle, les mimiques, les bruitages, le regard, les cris, le tonus, les mouvements, elles utilisent leur corps de façon globale pour communiquer. Cependant il n'est pas complètement intégré, maîtrisé donc cela peut venir compliquer la communication.

D'après CRUNELLE D. et NAUD P-J., la communication des personnes en situation de polyhandicap est spécifique dans sa forme, dans sa nature, exclue de toute comparaison à une quelconque norme. Elle nécessite impérativement un cadre d'interactions non conventionnelles, demande également une évaluation analytique très précise et pose un problème d'évaluation, de compréhension des comportements qui est très subjectif.

Ces personnes ont besoin d'une communication unique adaptée à leurs besoins et à leurs potentialités mais qui n'est pas maîtrisée par tous puisqu'elle est individuelle. Il est possible pour les personnes d'avoir des relations mais elles impliquent une asymétrie à cause de l'absence de communication verbale qui ne permet pas de rééquilibrer la relation d'après BLONDEL F. et DELZESCAUX S.

Les personnes en situation de polyhandicap communiquent avec nous, mais à leur manière, l'essentiel est de s'adapter et de trouver le meilleur moyen pour créer cette relation.

Nous venons de décrire la personne en situation de polyhandicap par rapport à l'ensemble de ses déficiences, de ses troubles, sa douleur, sa dépendance. Mais ces personnes-là sont également attachantes, elles vivent comme nous au quotidien mais ont besoin d'avoir une tierce personne pour les aider.

Elles sont capables de faire des activités, de communiquer selon leurs codes, en étant accompagnées. Ces personnes sont souvent étonnantes si nous prenons le temps d'aller les chercher là où elles en sont et que nous restons attentifs et patients.

Nous allons maintenant aborder la partie sur le corps, les généralités, la construction pour comprendre pourquoi le corps est important.

2. Le corps

« Mon corps, c'est ma maison. »

(POTEL C, 2010, p. 72)

2.1. Généralités sur le corps

« Le corps, c'est l'enceinte du sujet, le lieu de sa limite et de sa liberté, l'objet privilégié d'un façonnement et d'une volonté de maîtrise. L'homme n'est qu'un reflet. Il ne tient son épaisseur, sa consistance que dans la somme de ses liens avec ses partenaires. [...] Nulle aspérité entre la chair de l'homme et la chair du monde. Pour distinguer un sujet, une âme, de l'autre sujet, de l'autre âme, il faut un facteur d'individuation : c'est le corps qui joue ce rôle. » LE BRETON D.

(AGTHE-DISERENS, 2016, p. 187)

Par sa formation d'anthropologue et de sociologue, LE BRETON D. a une façon intéressante de parler du corps. J'ai choisi ce passage pour mieux comprendre tout ce qui se joue dans le corps. Nous pouvons voir que toutes les choses qui le caractérisent ne sont pas intégrées, non acquises par tous, particulièrement chez les personnes en situation de polyhandicap. Le corps peut-il être limité chez une personne qui n'a pas conscience de celui-ci ? Pouvons-nous parler de liberté chez une personne en situation de polyhandicap ? Dans le cadre d'un polyhandicap pouvons-nous parler d'une volonté de maîtrise et d'un façonnement privilégié ?

Les personnes en situation de polyhandicap n'ont pas un contrôle total sur leur corps et ont un schéma corporel perturbé et incomplet. Nous verrons pourquoi dans les parties suivantes. C'est dans ce contexte que nous intervenons en tant que psychomotriciens. Le corps est à la base du métier, il est très souvent notre médiateur privilégié et d'autant plus avec ces patients limités au niveau corporel. En réalisant des portages, du peau à peau, en utilisant la proximité, le toucher, nous permettons à la personne de se construire, s'unifier et s'individualiser, mais aussi de faire de nouvelles expériences, de vivre son corps de façon plus positive et mieux appréhender le monde grâce à l'individuation et à la diminution des angoisses corporelles.

Tout cela se réalise également grâce au corps du psychomotricien présent pendant les séances, son attitude, sa façon d'être, sa façon d'amener les choses comptent énormément pour permettre la personne à mieux vivre son corps.

Dès le début de notre vie, nous captions beaucoup d'informations intéroceptives et extéroceptives, nous informant sur l'environnement et notre corps pour nous permettre de l'appivoiser grâce à l'ensemble des découvertes et expériences que nous réalisons.

Le corps est bien plus qu'un simple outil, il nous permet de vivre au quotidien, de réaliser des actions, de communiquer et d'être. Il vit ce que nous ressentons par les émotions, le tonus, la douleur, les sensations. Le corps communique nos états d'âme.

Il permet d'individualiser chaque personne, par sa façon de le vivre, de l'animer et est en lien avec tout ce que nous faisons. Le corps est notre allié, mais il peut certaines fois nous trahir ou à l'inverse nous pouvons le trahir.

Il nous trahit, lorsqu'il ne répond plus aux demandes que nous pouvons lui faire, lorsqu'il est malade, qu'il nous empêche d'être libre.

Nous le trahissons lorsque nous l'ignorons, le négligeons mais malgré tout il reste toujours présent. Il faut aussi prendre en compte le fait qu'habiter son corps n'est pas toujours facile. Il peut nous transmettre des informations, des sensations défaillantes qui ne permettent pas toujours d'utiliser l'ensemble des possibilités dont il dispose. Il devient alors un inconnu nous appartenant.

Dans le cas d'un polyhandicap, ce sont les lésions cérébrales qui entraînent l'ensemble des défaillances et troubles que nous avons pu constater dans la première partie sur la personne en situation de polyhandicap. [1.2]. Toutes ces défaillances viennent également impacter le corps, il est donc indispensable d'aider la personne à découvrir son corps, pour qu'elle puisse mieux le vivre.

D'où le titre de mon mémoire, « **Mon corps, une maison à découvrir** ». Notre corps, c'est « notre maison » mais dans ce cas précis c'est une maison qui n'est pas correctement habitée à cause d'un manque d'expériences sensori-motrices dû à toutes les défaillances que nous avons vues.

Je vais détailler dans le chapitre suivant quelles sont les expériences qui nous permettent de se développer. Et nous verrons comment chez les personnes en situation de polyhandicap il est important de les amener à pouvoir réaliser ces expériences dans le but de découvrir, d'expérimenter les sensations corporelles et de développer la conscience de soi.

2.2. La construction du corps

« *Construire le corps, c'est aussi l'exercer.* » (LESSAGE B, 2012, p. 171)

L'ensemble des expériences sensori-motrices que nous réalisons au quotidien nous permettent de construire et façonner le corps. Le corps est une entité que nous édifions chacun individuellement en fonction de nos éléments de vie et de nos évolutions personnelles.

2.2.1. Le système sensoriel

La sensorialité est un élément clé dans la construction et la connaissance du corps, elle se met déjà en place in utero et continue à se développer et s'enrichir tout au long de la vie. La sensorialité est composée de plusieurs systèmes :

- Le **système tactile** est responsable du toucher et des sensations autour de la peau. Le toucher via la peau donne des informations sur l'environnement et joue également un rôle dans la communication via le contact, les caresses et les massages.

« *Le massage devient un message.* » ANZIEU D.

(1^{er} article « Le Moi-Peau »).

Il donne des informations essentielles sur les perceptions internes nous appartenant et sur les perceptions externes ne nous appartenant pas, et permet la mise en place de l'enveloppe corporelle.

- Les **systèmes vestibulaires et proprioceptifs**, donnent des informations sur la position de l'ensemble de notre corps et les différents segments le composant dans l'espace, le tout en ajustant l'ensemble des déplacements et en assurant l'équilibre.
- Les **systèmes olfactifs et gustatifs**, permettent la mise en place des premiers liens d'attachements.
- Le **système auditif**, a également un rôle autour de l'attachement et permet de créer des relations.
- Le **système visuel**, il est en lien avec les autres systèmes et notamment les systèmes vestibulaire et proprioceptif en donnant des informations supplémentaires avec la vision pour l'équilibre. Il permet aussi l'accordage visuel qui est important pour la création d'une relation.

« Ressentir son propre corps, [c'est] se ressentir soi-même dans son propre corps. »

(ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 129)

L'ensemble des systèmes sensoriels nous permettent d'apporter des informations sur nous, notre corps, nos limites, notre environnement. A travers le système il est possible de réaliser une multitude d'expériences permettant de se développer, d'apprendre de nouvelles choses et surtout, ressentir son corps. Et le fait de ressentir son corps permet de mieux se connaître, d'apprendre à être à l'écoute de soi, de ses sensations et ainsi d'être plus serein face à l'environnement. La sensation amène la perception qui elle-même amène la représentation.

Il faut retenir que la sensorialité sert de **pilier dans la construction de la personne autant sur le plan physique que psychique**. « Il convient d'abord de ressentir pour être : la sensorialité précède la connaissance. » (BUSNEL M-C & HERON A, 2010, p. 1) C'est le fait de ressentir qui nous permet de découvrir. Il faut savoir que la stimulation du système sensoriel entraîne une action motrice, un mouvement permettant la coordination et la maturation du système neuromusculaire, ce système est donc très important.

Cependant dans le cadre d'un handicap et particulièrement d'un polyhandicap le développement sensoriel est perturbé et nous retrouvons une construction du corps unique et originale.

Le système sensoriel est en place mais il est déficitaire, il ne peut mettre du sens sur ce qu'il ressent. Cela est plus particulièrement dû aux atteintes cérébrales et neurologiques limitant le développement des personnes qui n'ont pas pu réaliser l'ensemble des expériences leur permettant de maturer les systèmes.

Après un dommage cérébral, nous savons que la plasticité cérébrale permet une modulation du cerveau pour lui permettre de réajuster les différentes aires en fonction des besoins dans le but de continuer à faire de nouvelles expériences et des apprentissages.

Chez une personne en situation de polyhandicap cette plasticité reste limitée, mais tout de même utile pour l'accompagnement.

Pour ces personnes l'ensemble de la sensorialité est déficitaire à cause des déformations et des troubles ne leur permettant pas de faire autant d'expériences, puisqu'ils n'ont pas de pouvoir sur l'environnement, qu'ils sont moins portés, leurs articulations sont souvent maintenues, il y a donc moins de contact peau à peau et

moins de mouvements et de déplacements. Souvent ce sont seulement les soins de nursing qui sont réalisés.

Nous retrouvons aussi la difficulté d'être parent d'une personne en situation de polyhandicap (la culpabilité, le deuil de l'enfant imaginé, la peur de mal faire, la peur de la fragilité de son enfant, les nombreuses hospitalisations) leur corps « abimé », les nombreuses installations requises (corsets, orthèses, fauteuils) font que les parents ne permettent pas toujours à l'enfant de faire les expériences de proximité, de contact et de toucher. Ils peuvent être surprotégés puisqu'ils sont considérés comme étant fragiles, ou à l'inverse délaissés car le lien d'attachement ne s'est pas mis en place et que le dialogue tonico-émotionnel n'est pas accordé.

Le manque de déplacements, de mouvements, de liberté ne permet pas de faire de nouvelles expériences impactant la sensibilité extéroceptive. Nous pensons qu'ils ressentent certainement les sensibilités intéroceptive et extéroceptive mais savent-ils y mettre du sens ? Probablement pas. Même si elles peuvent être expliquées, la déficience mentale fait qu'elles ne seront pas toujours correctement comprises et intériorisées.

La stimulation basale, concept développé par FROHLICH A. utilise le système sensoriel. Il est parti du principe que nous avons tous commencé à faire des expériences sensorielles in utero, et que plus tard même malgré un déficit nous pouvons nous appuyer sur cette base, puisque ce sont des expériences déjà réalisées donc sécurisantes pour nous tous.

Cette technique est essentielle dans le cadre d'un handicap et particulièrement d'un polyhandicap. Nous pouvons l'appeler « *la pédagogie du handicap grave* ». (ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 65). L'objectif est de permettre à la personne de découvrir son corps, son identité et l'ensemble de ses possibilités en donnant un sens à tout ce qu'elle peut vivre globalement et en la valorisant.

Il est indispensable de permettre à la personne de pouvoir faire ces expériences pour être en relation à soi, à l'autre et au monde malgré le handicap. FROHLICH A. explique que « *seul notre corps et ses capacités nous permettent d'établir le contact avec nous-mêmes et avec l'environnement, il est primordial d'activer ce corps et ses compétences, de lui faire des propositions appropriées* » (FROHLICH A, 1993, p. 138)

C'est l'ensemble de notre système sensoriel qui permet de faire des découvertes, et particulièrement la découverte de nous-même. Comme nous avons pu le voir c'est

l'objectif de ce système d'apporter de nouvelles expériences, des informations pour ajuster et développer notre corps. La stimulation basale s'appuie sur trois stimulations élémentaires déjà présentes in utéro :

Les stimulations somatiques utilisant l'ensemble de notre corps. Avec notre corps nous faisons des expériences au quotidien dans tous les domaines, et elles nous permettent de nous développer. Ce sont toutes les sensations (pressions, douleurs, chaud/froid, toucher) passant par la peau, le but étant de ressentir son corps, son enveloppe et les limites corporelles.

Madame M est une personne de 43 ans en situation de polyhandicap.

En séance nous réalisons des petits massages, par pressions sur l'ensemble de son corps, il peut nous arriver également de jouer avec différents poids, en utilisant une couverture lestée.

L'objectif de ce toucher est de permettre à madame M de ressentir son corps.

Les stimulations vestibulaires s'appuient sur des expériences motrices de bases, les modifications de position dans l'espace, des rotations, des bercements. Le but est de ressentir la position de son corps par le mouvement dans l'espace.

Madame A est une personne de 38 ans en situation de polyhandicap.

Nous proposons à madame A de l'installer dans la nacelle pendant la séance de relaxation. C'est une nacelle ayant la forme d'un hamac rigide, nous utilisons des petits coussins pour que cela soit le plus confortable possible.

Durant ce temps de calme, madame A se balance régulièrement avec des mouvements stéréotypés, il nous arrive aussi d'initier des mouvements doux, comme un bercement. Il semble que l'installation dans la nacelle l'apaise beaucoup, elle paraît beaucoup plus calme et attentive à tout ce qui se passe.

Les stimulations vibratoires sont en lien avec le développement de l'ouïe. Le but est de ressentir son corps par la voix, les vibrations, les percussions. C'est une stimulation passant par le squelette et la charpente osseuse.

Monsieur P est une personne de 46 ans en situation de polyhandicap.

En séance, nous l'installons sur un matelas vibrant au rythme de la musique, nous jouons sur l'intensité en passant de quelque chose de doux à un rythme intense pour ensuite revenir à la douceur. Les vibrations font beaucoup rire monsieur P, et lorsque nous les stoppons nous remarquons qu'il les recherche, il frappe le matelas.

En dehors des séances, nous avons constaté avec l'équipe que monsieur P est en recherche de sensations pour se sentir, il en arrive à se frapper. Nous avons donc proposé la mise en place dans son unité d'une boîte remplie d'objets vibrants, des petits robots qu'il pose contre lui. Cela lui évite de se frapper, et il arrive à s'en détacher lorsqu'il a obtenu les sensations qu'il recherchait.

La stimulation basale permet de réveiller et solliciter les sensations de bases connues, de venir stimuler le système sensoriel là où il y a pu y avoir des manquements au cours du développement ou bien au contraire continuer à le développer en repassant par ces systèmes de base.

La stimulation sensorielle est essentielle dans la construction de la personne. De plus toutes les sensations traitées par ce système permettent de construire et d'alimenter le schéma corporel qui « *Edifié sur des impressions tactiles, kinesthésiques et visuelles, [...] réalise dans une construction active constamment remaniée par les données actuelles et du passé, la synthèse qui fournit à nos actes comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification.* » (DE AJURIAGUERRA J, 2009).

Le schéma corporel étant essentiel dans la construction du corps, nous allons l'étudier pour mieux comprendre.

2.2.2. Le schéma corporel et l'image du corps

2.2.2.1. Le schéma corporel

« *Le schéma corporel se structure grâce à l'apprentissage et l'expérience.* »

(DOLTO F, 1984, p. 23)

Le **schéma corporel** est une prise de conscience du son propre corps. SCHILDER P. décrit le schéma corporel comme étant « [...] *une image tridimensionnelle que chacun a de soi-même.* » (SCHILDER P, 1968, p. 35).

C'est une construction active évoluant au cours du temps, remaniée en fonction de nos propres expériences. Nous pouvons dire que le schéma corporel s'alimente et s'enrichit par l'apprentissage de notre vécu personnel, des modalités sensori-motrices et fait appel à notre mémoire pour se construire. C'est une synthèse dynamique ce qui signifie que si nous n'apprenons rien de ce qui se passe autour de nous et que nous ne faisons pas ou peu d'expériences nous n'enrichissons pas notre schéma corporel et donc notre connaissance de soi.

Le schéma corporel est une représentation de notre corps dans l'espace, une référence constamment réactualisée par toutes les informations reçues (afférences sensorielles, intéroceptives, extéroceptives, proprioceptives.) permettant de se repérer dans l'environnement, de se construire et d'assurer un sentiment d'unité corporelle.

Pour bien appréhender le schéma corporel, il est nécessaire d'expliquer le développement du corps via les notions de corps subi, corps vécu, corps perçu, corps connu.

- La **période du corps subi s'étend de 0 à 3 mois**, période pendant laquelle le bébé subit les actes au quotidien et ne choisit pas ce qu'il se passe. Il émet des comportements pour obtenir quelque chose mais les réponses proposées par les parents ne répondent pas forcément à ce qu'il désire. Nous l'appelons période subie car le bébé subit son corps, il vit selon un cycle de vie définit : sommeil, nourriture, éveil, cri, succion, satiété, sommeil. Pendant cette période, la motricité du bébé est réflexe, ce sont les réflexes archaïques qui sont présents. (réflexe de moro, succion, ...)

- La **période du corps vécu entre 3 mois et 3 ans**, correspond à un moment clé du développement de l'enfant. C'est la période durant laquelle il va vivre ses premières expériences sensori-motrices, il va créer et consolider son axe corporel, expérimenter les déplacements avec les retournements, la station assise, le ramper, le quatre patte, pour finalement arriver à la station debout et acquérir la marche. Nous retrouvons l'apparition des premières praxies. C'est une période pendant laquelle il va amorcer découverte de son corps, pour PIAGET J. cela correspond au stade sensori-moteur.

Durant cette période la corticalisation se met en place (= avec le développement du cortex cérébral) permettant un comportement plus adapté et un tonus plus harmonieux. Le processus d'apprentissage prend une place prépondérante.

Il existe également d'autres périodes : **Corps perçu** et **Corps connu** mais que je ne les développerai pas puisque les personnes en situation de polyhandicap restent dans les périodes de corps subi et vécu.

Leurs limitations d'expériences, d'apprentissages et leurs relations ne permettent pas un enrichissement et une construction complète du schéma corporel et de la conscience de soi. Les personnes n'ont pas ou très peu conscience d'elle et de leur corps.

Nous pouvons axer notre travail sur l'apprentissage et la découverte des premiers schèmes moteurs qui sont les mouvements d'ouvertures et de fermetures. Ces différents mouvements permettent de structurer l'unité du corps, de prendre conscience et de commencer à se représenter en globalité.

Après notons qu'il est très difficile d'évaluer la connaissance du schéma corporel chez une personne en situation de polyhandicap mais au vu des comportements que la personne peut avoir, tout comme les nombreuses angoisses que nous retrouvons, cela nous indique que le schéma corporel n'est pas maîtrisé, ni peut être même connu.

2.2.2.2. L'image du corps

L'image du corps procède de l'inconscient. Elle correspond à une synthèse vivante de l'ensemble de nos expériences motrices et émotionnelles. Très en lien avec le sujet et toute son histoire, c'est une représentation mentale subjective, l'image que la personne peut avoir d'elle-même, de son corps.

SCHILDER P. est le premier à avoir introduit cette notion d'image du corps : « *l'image du corps humain c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes.* » (SCHILDER P, 1968, p. 35)

Ce sont les sensations corporelles, émotionnelles, relationnelles, toutes les informations tactiles, thermiques, douloureuses, venant des muscles et des viscères liées aux expériences vécues qui permettent la mise en place de cette image du corps. Cette image du corps est inconsciente.

« *C'est à partir des processus sensori-moteurs que va se créer l'image du moi corporel. Le monde extérieur et le corps propre sont tout d'abord confondus, [...] Ce développement de l'image du moi se fait à mesure que se produit une maturation dans les possibilités de connaissance extéroceptives, proprioceptives, vestibulaires.* » (DE AJURIAGUERRA J, 2009, p. 30)

C'est également le parent qui permet la construction de cette image de soi en renvoyant des informations et des images à l'enfant sur son corps. « *Le précurseur du miroir, c'est le visage de la mère* » (WINNICOTT D.W, 1971, p. 203)

Le miroir correspond à cette image de soi qui nous est renvoyée. Le parent dans son approche, son regard, ses gestes, dans sa parole échangée avec l'enfant va permettre cette construction de l'image de soi.

Chez la personne en situation de polyhandicap, nous retrouvons un corps avec des parties inexplorées, inexistantes et d'autres surinvesties. Cette image du corps est difficile à percevoir, tout d'abord parce qu'elle est subjective et ensuite parce qu'il est difficile d'évaluer le degré de développement et le niveau de construction de la personne.

2.2.3. Le développement moteur

En lien avec la sensorialité, il correspond à l'apparition et l'évolution des fonctions motrices. Les habilités motrices s'acquièrent au cours du développement, par la répétition et l'imitation.

La stimulation du système sensoriel entraîne une action motrice, permettant de coordonner et de maturer le système neuromusculaire. Ce système permet le développement de la motricité. Le mouvement permet la découverte des actions, de l'ensemble des possibilités de son corps et de l'intelligence comme a pu le dire WALLON H. « *L'intelligence, naît de l'action.* »

Dans le cas d'une personne en situation de polyhandicap, sa déficience mentale due à l'altération du fonctionnement cérébral entraîne un dysfonctionnement dans le développement sensori-moteur, puisque les systèmes ne sont pas totalement en place. La personne n'étant pas amenée à les stimuler et à faire des expériences seule, il y a donc des défaillances.

Si la personne est accompagnée et stimulée pour développer le système moteur, il reste quand même un déficit qui ne pourra être comblé à cause de la lésion cérébrale. Les nombreuses déformations orthopédiques ont également une part de responsabilité dans les difficultés motrices que nous retrouvons chez ces personnes.

2.2.4. La fonction tonique

Selon WALLON H., le tonus « *joue un rôle prépondérant dans la prise de conscience de soi et dans l'édification et la connaissance du monde et d'autrui.* »

(GUILLARME J, 2010, p. 130)

Le tonus est un état permanent de tension des muscles, il est involontaire et variable en fonction des actions réalisées.

« Le tonus musculaire ne peut être conçu d'un point de vue statique. L'immobilité apparente d'un corps n'est que l'absence apparente de réaction d'une vigilance tonique toujours en éveil. » (DE AJURIAGUERRA J, 2009, p. 117)

Le tonus est décliné en plusieurs types, le tonus de fond, le tonus d'action et le tonus postural ou d'attitude.

- **Le tonus de fond** correspond à un état de contraction légère et permanente des muscles striés, assurant l'équilibre du corps au repos et le maintien des attitudes, contrôlé par les centres cérébraux et cérébelleux. C'est un état de tension actif, permanent, involontaire pouvant varier d'intensité en fonction des réflexes ou des actions réalisées. Deux des aspects originaux de ce tonus sont l'extensibilité et la passivité. (étudié grâce aux travaux de THOMAS A. et de DE AJURIAGUERRA J. en 1949)
- **Le tonus d'action** correspond aux différents degrés de tension d'un muscle impliqué ou non dans une activité motrice. C'est un tonus en lien avec l'activité motrice volontaire.
- **Le tonus postural ou d'attitude** est responsable de la position des segments corporels et des mouvements segmentaires ou globaux dans le maintien et le rétablissement des attitudes contre l'action de la pesanteur.

Plus généralement, dans le langage courant, le tonus correspond au dynamisme, à l'énergie et à la vitalité. Le tonus est fondamental dans l'approche psychomotrice. Il correspond au socle du mouvement humain. Tout mouvement sous n'importe quelle forme s'appuie sur un fond tonique.

Il participe également à toutes les fonctions motrices : les coordinations motrices et musculaires, (coordinations dynamiques générales et/ou simples) les dissociations, l'équilibre statique et dynamique.

Il est également impliqué dans la communication pour l'expression des émotions. L'attitude que nous avons permet de dégager des informations, quant aux émotions que nous ressentons. C'est une communication non verbale qui s'appuie sur le tonus, nous caractérisant en quelque sorte.

Le tonus est essentiel dans notre corps, c'est une notion centrale en psychomotricité. L'état tonique est un mode de relation par l'utilisation d'hypertonie pour appeler, signaler un problème et à l'inverse l'hypotonie de détente, de soulagement, de satisfaction. Cette technique de communication tend à passer au second plan au cours du développement pour laisser plus de place à la communication orale mais est toujours présente en fond puisqu'elle vient la soutenir.

Dans le cas d'une personne en situation de polyhandicap, les atteintes cérébrales et neurologiques entraînent des perturbations du tonus. Ces perturbations dépendent de la partie atteinte (athétose, ataxie, spasticité) comme déjà évoqué dans la partie [1.2.2 : La déficience motrice]. La motricité involontaire ou volontaire étant perturbée, la personne n'est plus en mesure de maîtriser son tonus.

Elle reste en règle générale dans une posture verrouillée, en hypotonie repliée sur elle-même ou à l'inverse en hypertonie dans un schéma d'extension totale. Ces deux postures rendent difficile le portage et les interactions qui entraînent en plus une défaillance relationnelle, avec une réduction des échanges.

2.2.5. Les interactions corporelles

Nous sommes dès le départ munis de compétences relationnelles nous permettant de créer des liens avec notre environnement, grâce à nos capacités sensori-motrices.

Les échanges réalisés avec notre environnement permettent de prendre confiance et de développer notre identité avec la création de relations et la mise en place d'une communication et de lien d'attachements.

2.2.5.1. Le dialogue tonico-émotionnel

« Le corps n'a pas besoin de parole pour s'exprimer [...] »

(DEROQUETTE C, 2005, p. 202)

Comme nous l'avons vu notre tonus participe à nos gestes et nos postures. Ces événements toniques nous permettent de communiquer de façon non verbale et donnent des informations sur l'état émotionnel. Cette action combinée du tonus, de la communication et des émotions correspond au dialogue tonico-émotionnel de DE AJURIAGUERRA J.

C'est une forme de communication entre la mère et son enfant. Par l'interprétation des gestes et des émotions associées de l'enfant, la mère donne du sens et permet la mise en place de ce dialogue. Ce dialogue donne de l'importance à l'ensemble des actions réalisées par la personne et lui permet de s'approprier son corps avant la mise en place du langage.

C'est la théorie de BION W. avec les fonctions alpha et bêta. L'objectif de cette fonction alpha de la mère est de calmer, rassurer l'enfant, intérioriser les messages de l'enfant, dédramatiser les situations compliquées de l'enfant et à travers la confiance et le dialogue instauré lui communiquer des informations positives. Tous les éléments négatifs produits par l'enfant sont les éléments bêtas, la mère les récupère et retransmet des éléments positifs qui sont les éléments alphas. Ainsi l'enfant va bien, il est sécurisé.

Le dialogue tonico-émotionnel est une interaction passant par le corps, dans le cadre d'une personne en situation de polyhandicap le tonus est perturbé, et la personne a des difficultés pour le gérer. Le dialogue est donc compromis.

Monsieur G, est une personne en situation de polyhandicap de 58 ans.

J'ai retrouvé dans son anamnèse un récit que sa mère a raconté à la psychologue de l'établissement.

Quelques jours après l'annonce du polyhandicap, madame G mère de monsieur G, raconte qu'elle était à la maternité. Elle explique qu'elle a voulu prendre son enfant dans ses bras pour le rassurer, mais qu'il était raide « comme un bâton », qu'il criait très fort, et même qu'il s'est reculé. Elle l'a donc immédiatement reposé, comprenant que son enfant ne voulait pas être pris dans les bras.

Elle parle de son sentiment d'être désemparée, son enfant qu'elle a porté pendant presque 9 mois, la rejette déjà. Elle se sent inutile, ratée, nulle.

Elle explique que par la suite, elle n'a jamais réussi à s'attacher à cet enfant, qu'elle a hésité à l'abandonner mais qu'il fallait qu'elle soit présente pour lui quand même parce que « c'est sa chair et qu'on n'abandonne pas son enfant ».

Je trouve que l'histoire de cette mère est un bon exemple de situation de dialogue tonico-émotionnel perturbé. En réalité, l'enfant ne refuse pas être porté par sa mère, il n'arrive simplement pas à gérer son tonus et il ne donne pas les bonnes informations.

Sa mère traduit cette hyper-extension comme un refus, elle culpabilise et repose son enfant. Elle fuit le contact pour éviter de reproduire une mauvaise expérience, mais cela correspond à un défaut d'accordage, un problème d'attachement.

Aujourd'hui dans les services de maternité et de néonatalogie, un accompagnement est mis en place pour aider les parents à initier cette relation avec leur enfant en accompagnant leurs gestes et postures, en expliquant ce qu'il se passe, comment ils doivent réagir quand l'enfant se met en hyperextension ou hypo-extension au moment du portage.

L'instauration de ce dialogue et de cette relation est déterminante pour de la personne tout au long de sa vie. Cet accompagnement a pour objectif également d'éviter les problèmes de fusion mère-enfant.

Il s'agit de cas typiques que nous retrouvons chez les personnes en situation de polyhandicap. Cependant en plus de l'accompagnement présent sur les premiers instants de vie en famille, il nous est possible de travailler par la suite sur ce tonus et sur le dialogue tonico-émotionnel en psychomotricité. L'objectif est de permettre à la personne de ressentir, en donnant du sens à ce qu'elle fait et en s'ajustant à elle en fonction de ce que nous percevons, en créant un contact proche par le peau à peau, et en permettant à la personne de s'approprier son corps.

Monsieur E, est une personne en situation de polyhandicap de 25 ans.

En séance de groupe, lors d'un atelier de conte sensoriel. Monsieur E s'est montré souriant, attentif et a participé à l'ensemble de la séance.

Au moment de la stimulation, à la vue de la « bombe fresh sensorielle », annoncée par le bruit d'un petit triangle, monsieur E a complètement modifié sa posture il s'est mis en schéma d'extension dans son fauteuil, très hypertonique, il avait également le visage très crispé, avec les sourcils froncés.

Lorsque la personne s'occupant de lui s'est approchée, il a tourné la tête et a serré encore plus les poings. Nous avons compris que monsieur E ne voulait pas participer à cette stimulation, nous avons verbalisé ce refus, rangé la stimulation et monsieur E s'est totalement relâché, en arborant un grand sourire sur son visage.

Par son attitude, et grâce à son tonus nous avons compris que monsieur E ne voulait pas participer à cette stimulation. Cependant nous restons attentifs à son comportement car ses changements d'attitudes soudains peuvent également exprimer une douleur. Ici ce n'était pas le cas, puisqu'après plusieurs tentatives avec toujours la même réaction nous avons bien compris que c'était un message de refus.

Il est possible de communiquer avec ce dialogue tonico-émotionnel mais pour que celui-ci soit accordé il est nécessaire de passer par le processus d'attachement.

2.2.5.2. L'attachement

L'attachement est une affection, un lien fort avec une personne. Nous savons que l'attachement est très important pour la personne dès sa naissance.

Ce lien instauré avec ses parents permet de se développer et de réaliser des expériences en étant sécurisé. Si ce lien n'est pas en place, nous l'appelons attachement insécuré.

C'est BOWLBY J. est le premier à avoir parlé de cette théorie de l'attachement. Il explique qu'il existe 5 conduites d'attachement qui se suivent dans le développement :

La succion, l'étreinte, le cri, le sourire, et la relation vers les autres.

« L'attachement à la mère permet à l'enfant de partir en exploration puis de revenir à son point de départ qui est vécu comme une véritable base de sécurité. » (GATECEL A, et al., 2015, p. 327)

Cet attachement se met en place grâce aux réponses apportées lors des interactions (réponse au besoin, qualité de l'interaction, réaction rapide ou lente) et permet à la personne de réaliser des expériences en étant protégée.

WINICOTT D.W. parle de la préoccupation maternelle primaire et introduit trois notions en lien avec l'attachement, ce sont des concepts permettant la sécurisation du lien.

- Le « **Holding** » correspondant à la façon dont l'enfant est soutenu, maintenu porté par la posture, le regard ou la voix de la mère. (contenance psychique) Tout cela protège l'enfant.
- Le « **Handling** » signifiant la manière dont le bébé est traité, manipulé et soigné. Permet de se constituer une enveloppe. « La peau » selon D. ANZIEU.
- « **L'objet presenting** » c'est la façon dont nous présentons l'environnement, le monde à l'enfant.

Ces trois concepts jouent un rôle fondamental dans le développement de l'enfant, en assurant sa sécurité intérieure personnelle.

Dans le cas d'un polyhandicap, ce lien d'attachement est la plupart du temps difficile à mettre en place puisque dès la naissance, l'enfant et ses parents peuvent être souvent séparés à cause des nombreux séjours à l'hôpital et pendant lesquels les conditions d'hospitalisation (couveuse, branchements, appareillages) ne facilitent pas la création de cet attachement. Les interactions entre la mère et son enfant sont de ce fait modifiées, perturbées.

Nous savons que l'annonce du polyhandicap entraîne un traumatisme initial pouvant ajouter de la distance, puisqu'il pointe un dysfonctionnement chez leur enfant avec des perspectives souvent lourdes, un chemin de soin conséquent mais également des questionnements sur l'avenir de l'enfant : va-t-il marcher, va-t-il parler, aller à l'école, avoir un travail, créer une famille ? Ce sont tous ces questionnements que l'annonce peut faire surgir, avec en plus un sentiment de culpabilité détruisant d'un seul coup l'enfant idéal attendu.

Le lien d'attachement ne va pas de soi, la fragilité apparente de l'enfant inhibe les gestes affectifs envers l'enfant. Les réponses de l'enfant ne sont souvent pas en adéquation avec l'attente du parent, parce que le dialogue tonico-émotionnel est mauvais, du coup les parents se sentent désinvestis de cette relation.

Chaque enfant nous rend parent, mais ici le handicap et les perturbations entraînent des demandes et des réponses troublées que la mère n'attend pas, ne comprend pas ou mal.

Globalement nous retrouvons des personnes en situation de polyhandicap avec un attachement insécurisé ne leur permettant pas de faire des apprentissages, des explorations, des expériences.

Comme j'ai pu l'expliquer il existe maintenant dans les services de néonatalogie, un accompagnement (parent-enfant) réalisé dès le début qui permet de mettre en place et de tisser ce lien d'attachement.

2.2.5.3. Le Moi-Peau, la construction de l'unité

La notion du Moi-peau développée par ANZIEU D. « [...] désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps. » (ANZIEU D, 1995, p. 61)

Le moi prend source dans le corps, par les contacts de la peau avec l'environnement extérieur. C'est avec l'ensemble des expériences de peau à peau que la personne acquiert un sentiment d'enveloppe corporelle et de limite séparant l'intérieur et l'extérieur de son corps.

Chez les personnes en situation de polyhandicap, ce sentiment d'enveloppe corporelle et de limites n'est pas acquis, à cause de la pauvreté des expériences du peau à peau et de la complexité du dialogue tonico-émotionnel et de l'attachement.

ANZIEU D. explique que le Moi-peau s'étaye sur trois fonctions de la peau qui est un « **sac** » contenant et retenant toutes les choses positives, « bonnes » (allaitement, les soins, la parole). Un lieu **d'échange** primaire, de **communication** avec autrui et l'environnement, et enfin une **limite, interface** entre l'intérieur et l'extérieur et contient l'intérieur. Il définira plus précisément huit fonctions à cette notion du Moi-peau qui sont :

La **fonction de maintenance**, développée grâce à l'intériorisation du holding. C'est avec l'ensemble des gestes, des contacts de la mère sur la peau de l'enfant qu'il va faire des expériences d'unité et de solidité corporelle.

La **fonction de contenance**, exercée par le handling. C'est à travers tous les soins que l'enfant va vivre sa peau comme un contenant. Celle-ci recouvre l'entière surface du corps, elle vient envelopper, contenir l'ensemble de l'appareil.

La **fonction de pare-excitation**, a un rôle de protection « *La couche superficielle de l'épiderme protège la couche sensible de celui-ci [...] et l'organisme en général contre les agressions physiques, les radiations, l'excès de stimulations.* » (ANZIEU D, 1995, p. 125) C'est la mère qui aurait ce rôle jusqu'à que le bébé ait les ressources nécessaires pour accomplir cette fonction.

La **fonction d'individuation**, par l'ensemble des caractéristiques de la peau qui permettent d'apporter « *le sentiment d'être un être unique.* » (ANZIEU D, 1995, p. 126)

La **fonction d'intersensorialité**, « *Le moi peau est une surface psychique qui relie entre elles les sensations de diverses natures et qui les fait ressortir comme figures sur ce fond originaire qu'est l'enveloppe tactile [...] aboutit à la constitution d'un « sens commun » dont la référence de base se fait toujours au toucher.* » (ANZIEU D, 1995, p. 127) Lorsque cette fonction n'est pas en place, elle peut entraîner des angoisses de morcellement, impliquant un fonctionnement anarchique des différents organes dans le corps.

La **fonction de soutien de l'excitation sexuelle**, la peau est une surface sur laquelle nous retrouvons de nombreuses « *zones érogènes* », il y a une dimension de plaisir au niveau de la peau qui se met en place.

La **fonction de recharge libidinale**, son rôle est le « *maintien de la tension énergétique interne et de sa répartition inégale entre les sous-systèmes psychiques.* » (ANZIEU D, 1995, p. 128)

La **fonction d'inscription des traces**, c'est la mémoire de toutes les informations sensorielles, tactiles amenées à la peau. Cette fonction est renforcée par l'objet presenting.

Le Moi peau est une enveloppe créée par le biais des interactions entre la mère et son enfant, cette enveloppe permet de donner **un sentiment d'unité et d'individualité** à la personne.

Chez une personne en situation de polyhandicap, les interactions ne permettent pas de fournir l'ensemble des informations requises pour développer le sentiment d'unité et d'individualité. En effet, comme nous l'avons déjà vu, ces personnes n'ont pas forcément de liens d'attachement sécurisés, « suffisamment bons » et ne peuvent pas toujours avoir accès à un contact peau à peau leur permettant de le développer.

Nous pouvons nous demander comment la personne se construit, se vit, se ressent, lorsque les différentes fonctions du moi peau n'ont pu se mettre en place. Il apparaît des signes cliniques qui nous permettent de définir les manques. (Une personne qui se frappe pour se ressentir par exemple) Il est donc intéressant lors de nos accompagnements d'avoir en tête ces fonctions du Moi-peau afin d'avoir des pistes pour adapter le contenu de nos séances.

2.2.6. La construction de l'identité

« Le corps est le socle d'une construction identitaire, porteur d'une identité différenciée, objet d'une appropriation autant physique que psychique. »

(POTEL C, 2010, p. 72)

A la naissance, l'enfant naît inachevé mais possède toutes les fonctions et outils pour finir de se construire harmonieusement dans la relation. Tous les systèmes sensoriels sont en place, certains ne sont pas encore totalement matures, d'autres ont déjà permis à l'enfant de faire des expériences in utero et de commencer à se construire.

C'est grâce à l'étayage de l'entourage, aux différentes expériences que l'enfant va pouvoir réaliser, qu'il va se construire petit à petit, édifier sa personnalité et son individualité.

Tous, même adulte, nous continuons cette construction de l'identité, de notre être. « *L'enfant n'est pas un adulte en réduction. L'adulte est toujours cet enfant en développement permanent.* » (DE BROCA A, 2006, p. 5)

L'enfant va apprendre grâce au développement de son intelligence, grâce aux réponses de son entourage à l'ensemble de ses besoins. Au cours du temps il va apprendre à s'individualiser, acquérir son indépendance.

Ce sont toutes les grandes notions vu précédemment avec la relation à l'environnement qui permettent à la personne de se construire. Comme nous avons pu le voir avec les gestes de soin et de portage le « toucher » permet à l'enfant d'intégrer la différence entre le soi et l'autre. « *Le toucher est à l'origine de la construction individuelle, interpersonnelle et sociale de chacun.* » (ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 69)

La construction de l'identité, se fait en même temps que la prise de conscience de son propre corps par les mécanismes du schéma corporel et de l'image du corps. SCHILDER P. disait que « *Notre attitude à l'égard des différentes parties de notre corps peut être déterminée par l'intérêt que lui portent les autres. Nous élaborons notre image du corps à partir d'expériences que nous apportent les actes et les attitudes des autres.* » (SCHILDER P, 1968, p. 190)

Cette identité est en perpétuelle construction, puisque chaque jour nous changeons grâce aux expériences et aux apprentissages que nous réalisons. La construction de l'identité est intimement liée avec la construction de notre corps et de notre individualité.

L'identité chez la personne en situation de polyhandicap se construit difficilement, elle se met en place avec le développement psychoaffectif, en utilisant le corps et les relations surtout la relation parentale. La personne souffre de trouble de l'identité, puisque sa relation avec ses parents est perturbée.

Cette défaillance relationnelle, mais aussi corporelle avec une difficulté d'intégration des limites entre le soi et le non soi ne permettent pas de faire l'ensemble des expériences pour construire et développer son identité. Pour la développer, il faut avoir différencié son corps des autres, construit son enveloppe et intégré ses limites.

*« Si personne, jamais.
Ne nous avait touchés
Nous serions des infirmes.*

*Si personne, jamais,
Ne nous avait parlé,
Nous serions des muets.*

*Si personne, jamais,
Ne nous avait aimés,
Nous ne serions*

« personne » »

Paul BAUDIQUÉY – Pleins signes, Ed Cerf, 1998

3. La psychomotricité chez les personnes en situation de polyhandicap

3.1. Généralités sur la psychomotricité

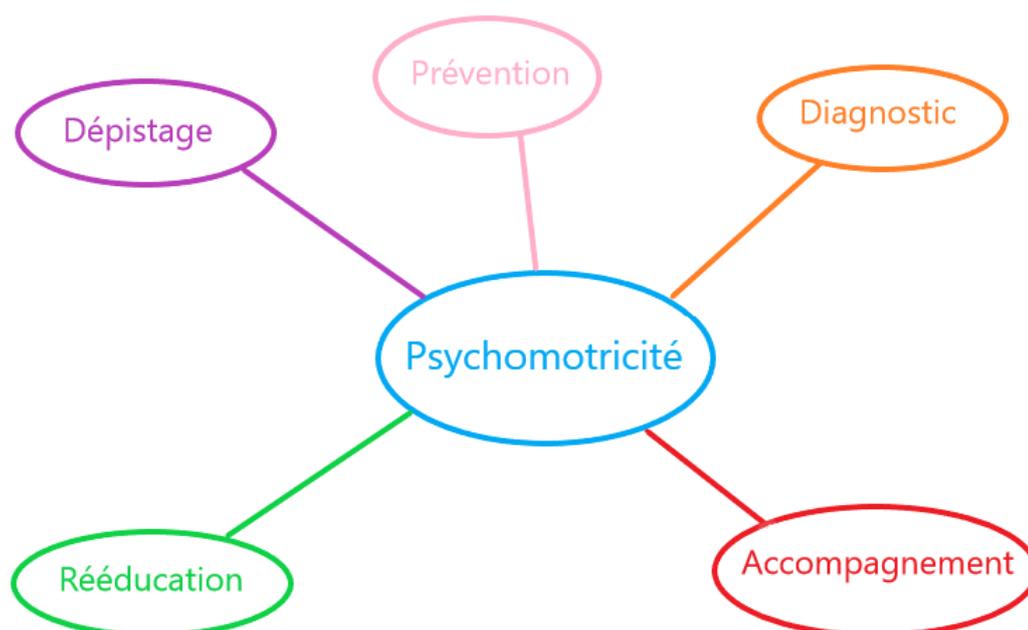
3.1.1. Définition

La psychomotricité est un métier au cœur de la santé et au carrefour de plusieurs disciplines. Elle fait partie des métiers paramédicaux. Le psychomotricien intervient auprès d'enfants et d'adultes ayant des difficultés d'adaptation au monde à cause d'une intégration perceptivo-motrice perturbée.

Sensation, Motricité et Représentation

Sont les trois termes correspondant au paradigme de la psychomotricité.

Nous retrouvons cinq mots clés définissant l'action du psychomotricien :



Le psychomotricien intervient dans divers domaines et surtout à différents moments dans l'accompagnement d'une personne. Il utilise ses connaissances, son corps, son histoire, l'ensemble des médiations corporelles auxquelles il est sensible pour tenter d'aider au mieux les personnes qu'il accompagne.

Il a une vision globale de la personne. Et utilise plusieurs champs d'action, les soins qu'il peut apporter ne sont pas toujours à visée curative car il peut également intervenir

dans un but de confort, de bien-être de la personne ou dans la prévention, l'éducation et le dépistage.

Le psychomotricien agit par l'intermédiaire du corps avec différentes techniques corporelles (relaxation, expression corporelle), mais aussi avec l'utilisation d'une médiation comme le jeu spontané qui mobilise l'activité symbolique.

L'ensemble des compétences du psychomotricien sont définies par le décret n°88-659 datant du 6 mai 1988 par le Ministère de la Santé.

3.1.2. Psychomotricité et Polyhandicap

« Le polyhandicap n'est pas un accident qui affecterait un individu par ailleurs indemne. Par la précocité et la massivité des lésions responsables, des déficiences et des incapacités directement induites. Le polyhandicap engendre véritablement une manière d'être au monde, une et originale ; l'Être humain polyhandicapé est, pourrait-on dire, tout entier handicapé ; non pas pour insister de manière péjorative sur la gravité de son état, mais pour nous engager résolument sur la voie de la reconnaissance de son droit à une existence originale. » Dr SAULUS G.

La définition du docteur SAULUS G. montre bien que le polyhandicap est une façon différente d'être au monde, il expose cette globalité de la personne. Et par cette définition nous découvrons parfaitement comment la psychomotricité peut venir aider ces personnes.

L'ensemble des propositions du psychomotricien, les stimulations, les différentes méthodes, ont pour but d'atteindre la personne dans son ensemble. L'objectif est l'épanouissement et le développement de ses capacités avec pour but de mieux vivre au quotidien.

Toutes les atteintes que présente une personne en situation de polyhandicap perturbent sa vie quotidienne. La relation à soi, à autrui et à l'environnement sont également entravées voir absentes, notamment à cause des difficultés de communication, qui ne lui permettent pas de se sentir unique, unifié et habité.

3.1.3. Le bilan psychomoteur

« *L'évaluation est un outil au service de l'action.* »

(SAULUS G, 2007, p. 160)

Le bilan psychomoteur est l'outil principal du psychomotricien pour évaluer une personne à un instant t. Son utilisation permet de donner des informations sur la façon dont la personne investit ses fonctions psychomotrices et permet de mettre en évidence ses difficultés mais surtout les capacités sur lesquelles nous allons pouvoir nous appuyer pour construire les séances. L'approche psychomotrice permet de nous donner une idée de la manière dont le corps s'engage dans l'action et dans la relation.

Durant la passation du bilan, le psychomotricien propose différentes situations d'activités tests (standardisées ou non). Il évalue la personne à travers une grille de cotation (la grille de cotation n'est pas forcément obligatoire) et obtient des résultats à comparer selon la « norme » dans la population du même âge à un instant t. Cette partie est l'évaluation « **objective** ».

Evidemment, le bilan ne repose pas uniquement sur ces activités ou tests notés. Il existe aussi l'évaluation « **subjective** » c'est-à-dire basée sur l'observation du comportement, de la posture, des mimiques, des manifestations tonico-émotionnelles.

L'importance durant le bilan est de garder à l'esprit la globalité de la personne. C'est-à-dire de la considérer dans son ensemble, comme elle est et tout ce qu'elle est. POTEL C. dit que le bilan psychomoteur est « [...] *un catalyseur de réactions corporelles, comportementales, relationnelles, émotionnelles.* » (POTEL C, 2010, p. 235)

Cependant, la mise en œuvre d'un bilan psychomoteur n'est pas toujours possible. Dans ce cas, nous le réalisons grâce aux observations spontanées et à des rencontres formalisées, en regardant le corps, le comportement, les interactions, la socialisation. Finalement nous reprenons les items évalués via des tests et les observons par différents moyens.

Au vu des déficiences de la personne en situation de polyhandicap où il n'est pas possible de faire passer un bilan type, nous nous basons sur les échelles de développement psychomoteur de la petite enfance ou sur l'évolution motrice ainsi que sur l'observation.

3.2. L'accompagnement en psychomotricité

Comme nous avons pu le voir, le bilan psychomoteur est déterminant pour instaurer un accompagnement. Il définit les axes de travail et permet de mettre en place le projet. C'est à partir des résultats des bilans et de la prescription médicale que nous élaborons le projet d'accompagnement du patient.

Pour les personnes en situation de polyhandicap, les projets thérapeutiques ont souvent comme objectif d'éveiller la connaissance corporelle, de développer la motricité générale, le tonus, d'atténuer l'angoisse, l'agitation et soulager la douleur mais ce n'est pas une liste exhaustive.

Ces personnes n'ont pas pu investir leur corps, qui est très souvent déformé, limité dans sa mobilité par le maintien dans des appareillages, rigide, rétracté, spastique, douloureux, inconfortable, ou mutilé, Leur communication reste majoritairement non verbale et para-verbale à travers un tonus qui n'est pas totalement maîtrisé et géré.

L'accompagnement en psychomotricité aura pour objectif de permettre à la personne de mieux connaître son corps en apprenant à l'investir progressivement, d'intégrer l'enveloppe avec des limites corporelles claires. Il l'aidera aussi à se détendre, s'apaiser et à diminuer ses angoisses corporelles et celles provenant d'un environnement pas toujours sûr et compréhensible, en apprenant à découvrir et maîtriser les stimulations qui lui sont apportées.

Il aura un objectif de lutte contre le repli et l'isolement en partageant une expérience du corps positive, en apportant un moment de détente et de plaisir par la création d'un lien. Il faut leur permettre de découvrir et ressentir des émotions agréables, un vécu positif.

Avec sa spécificité, sa connaissance et son regard, le psychomotricien va mettre en œuvre l'ensemble des moyens dont il dispose pour apporter son aide aux personnes en situation de polyhandicap. Le but de son accompagnement est de maintenir les acquis, ou en développer de nouveaux notamment dans le domaine corporel.

*« Accompagner, c'est donner du sens à ce que vit la personne, « **faire avec** » et non faire « à la place de ». »*

(ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 66)

Cette citation définit parfaitement l'accompagnement en psychomotricité. L'objectif est de permettre à la personne de « faire par elle-même » en l'aidant et en tenant compte de ses déficits. Nous recherchons les différents moyens à utiliser pour lui venir en aide.

Madame M, est une personne en situation de polyhandicap de 40 ans. Elle est résidente à temps complet dans une Maison d'Accueil Spécialisée.

Pour ses repas, elle est installée dans un fauteuil corset moulé avec une table réglée à sa hauteur. Elle dispose pour manger d'un tapis antidérapant avec un bol en silicone fixé dessus. Elle n'utilise pas d'ustensile mais ses mains pour porter les aliments à sa bouche.

Les soignants lui mettent en petite quantité la nourriture dans le bol et elle vient se servir elle-même pour manger. C'est un objectif mis en place dans le projet de madame M, pour garder le plaisir de l'alimentation dans une certaine indépendance.

Ce que nous pouvons retenir ici c'est que madame M est capable de manger seule, même si ce n'est pas avec des couverts. Plutôt que d'être au rythme des soignants qui l'alimenteraient à la cuillère, elle peut garder cette capacité de se nourrir « seule » en étant accompagné par l'un d'eux. Cela lui permet par elle-même de réaliser des découvertes et des expériences tactiles, gustatives, olfactives et même auditives puisqu'il peut lui arriver de malaxer avec ses mains les aliments près de ses oreilles.

Finalement, le fait de ne pas faire à sa place, permet à madame M de continuer à être indépendante, de faire des expériences seule tout en étant accompagnée.

En psychomotricité, le « **faire avec** » prend tout son sens lorsque dans l'accompagnement, nous faisons en sorte que la personne fasse des expériences et des choix. Le « **être avec** » est aussi très important, que ce soit dans l'activité ou dans l'inactivité.

Monsieur T, est une personne en situation de polyhandicap de 24 ans.

En séance nous proposons à monsieur T d'être allongé sur le tapis, et nous posons différents objets autour de lui, certains objets (surtout ceux suscitant le plus d'intérêt chez lui) sont situés un peu plus loin.

L'objectif est de l'amener à se déplacer seul pour atteindre l'objet convoité. Nous pourrions lui faciliter les choses et lui donner directement mais l'intérêt est qu'il le fasse lui-même, qu'il soit acteur de sa motricité.

Pendant cette quête de l'objet nous verbalisons ce qu'il se passe et l'aidons à se déplacer en lui proposant notre corps comme appui pour l'inciter à ramper.

Le psychomotricien peut intervenir à différents moments dans le projet thérapeutique. Il peut aider les équipes sur une problématique particulière en lien avec d'autres professionnels de santé. Les accompagnements qu'il propose peuvent être individuels ou en séances de groupe.

Lors de mes stages les accompagnements étaient majoritairement individuels, les patients concernés requérant une aide humaine et technique pour les transferts. De plus, pour leur sécurité et pour limiter leurs angoisses, il est important d'être très présent et disponible et donc d'être sur la configuration d'une relation dyadique ou deux personnes avec le patient en séance.

Un accompagnement du psychomotricien dans les soins du quotidien peut aussi être mis en place pour, par exemple, accompagner les soignants pendant les repas, les soins d'hygiène et ce dans le but de les rendre plus sécurisants, plus contenant avec les personnes. Dans l'objectif de proposer un accompagnement de qualité, répondant aux besoins des personnes.

3.2.1. Déroulement des séances en psychomotricité

En psychomotricité les séances sont contenant, sécurisantes grâce à la mise en place d'un cadre, le « **cadre thérapeutique** ».

Ce cadre thérapeutique correspond à un temps, un lieu, du matériel ou non, un encadrement, un fonctionnement. Le cadre permet de poser des limites, pour aider le patient et le professionnel à se repérer. D'après POTEL C. il existe deux types de cadres :

- Le **cadre physique** correspond aux horaires, à la fréquence, la durée, le lieu, au matériel utilisé, la médiation utilisée, l'encadrement et l'environnement.
- Le **cadre psychique** assurera la contenance, la sécurité, la fonction de miroir, la fonction de pare-excitation en lien avec le « holding ». Ce cadre dépend beaucoup de l'attitude, de la présence du psychomotricien.

Pour que le cadre fonctionne et que la personne se repère, il est essentiel de mettre en place un rituel correspondant à des habitudes et des règles, des limites plus ou moins implicites. Il faut également retrouver une régularité dans le temps, l'espace et le matériel utilisé.

Le cadre associé au rituel donnera au patient un sentiment de réassurance lui permettant de lutter contre ses angoisses, de structurer et d'organiser le temps, l'espace et son fonctionnement, cela apportera un rythme. Le rituel permet de structurer la pensée. La répétition crée l'habitude et l'habitude permet l'anticipation et l'acquisition de nouveaux apprentissages dans un climat sécurisé. Les séances se déroulent toujours de la même façon :

D'abord nous allons chercher la personne sur son unité de vie, nous nous renseignons sur son état du jour auprès des soignants présents. Puis nous prenons contact avec la personne, la saluons et expliquons ce que nous allons faire et où nous allons.

Arrivés sur le lieu de la séance (en salle multi-sensorielle ou en salle de motricité par exemple). Nous sortons la personne du fauteuil, et l'installons.

L'installation est un moment important, puisqu'il faut que la personne soit confortable. Il faut veiller à son bien-être. Puis vient le temps de la proposition. Installés près du patient et nous lui communiquons ce qu'il va se passer, pour lui permettre d'anticiper. La proximité physique est très importante pour ces personnes car elle permet de les contenir et de les sécuriser. Il est important de se laisser le temps et l'espace de la

rencontre pour s'adapter au rythme de la personne, être patient, attentif et disponible car leurs réactions sont souvent longues.

Avec les personnes en situation de polyhandicap, nous favorisons un accompagnement centré sur le corps, le toucher, sur la sensorialité avec pour objectif de permettre l'intégration de celui-ci. Il est essentiel de verbaliser tout ce qui se passe pour y donner du sens. Le but recherché est de permettre au sujet de se former une image du corps et une connaissance corporelle.

C'est un travail extrêmement important puisque chez ces personnes, le corps n'est pas correctement intégré avec les limites mal perçues ou non perçues. La présence et surtout la façon d'être du psychomotricien leur permet de donner du sens et de se sécuriser. Nous préparons la personne à la fin de séance, en verbalisant toujours ce qu'il va se passer, pour lui permettre d'anticiper.

Pour terminer nous pouvons rester un certain temps à proximité en quittant le contact, pour lui laisser le temps de s'approprier et d'intégrer ce qu'il vient de se passer.

Ensuite il faut organiser le transfert au fauteuil. Le retour est très important, il est impératif de prendre son temps car une mauvaise installation et des mouvements trop brusques, peuvent faire perdre le bénéfice de la séance. Une mauvaise position par exemple peut être source de tensions et faire perdre la détente potentiellement obtenue pendant la séance.

Il faut entre autres vérifier qu'elle soit bien dans son assise, sans gênes particulières (vêtements, sangles). Prendre le temps de se quitter et surtout lui laisser le temps de comprendre l'information.

La plupart du temps nous la ramenons dans l'espace commun de son lieu de vie, nous pouvons également lui proposer de la ramener dans sa chambre pour être seule et au calme, particulièrement après une séance où elle a été fortement stimulée. Cela lui permet d'avoir un temps de pause pour intégrer tout ce qui s'est passé.

En règle générale, une séance de psychomotricité dure environ quarante-cinq minutes, mais avec une personne en situation de polyhandicap elle nécessite une heure environ pour prendre le temps de réaliser l'accompagnement global.

Il est essentiel dans le cas des personnes en situation de polyhandicap, de reprendre les fondamentaux du développement psychomoteur, en prenant son temps et en proposant des choses adaptées à leurs rythmes et leurs capacités.

3.2.2. Le corps en psychomotricité

Pourquoi favorisons-nous un travail sur le corps ? En tant que psychomotricien celui-ci est la base de notre pratique. C'est l'évolution de notre métier et de la société qui a permis de le mettre au premier plan avec une attention plus importante accordée aux soins du corps.

D'après POTEL C. : « *La profonde relation qui existe entre le corps et les mots – autant dans les mécanismes de construction de la personnalité que dans les capacités d'intégration nécessaire à toutes les étapes de la vie – reste de credo des psychomotriciens, [...]* » (POTEL C, 2010, p. 209)

Le corps est à la base de notre métier.

Chaque personne vit, ressent, explore son corps pour ensuite se l'approprier petit à petit et vivre avec. La représentation de notre corps se construit tout au long de notre vie via notre schéma corporel et notre image du corps, grâce à l'ensemble de nos expériences et de la relation que nous avons avec les autres.

Chez les personnes en situation de polyhandicap, le corps est l'objet de toutes les attentions afin de maintenir son intégrité. L'objectif du travail sur le corps est de contribuer à l'appropriation de celui-ci. Nous utilisons toutes leurs capacités disponibles, la sensorialité en choisissant le sens qu'elles affectionnent le plus pour commencer puis les amenons à développer les autres. Il faut travailler sur les sensations, sur tout ce que nous pouvons sentir et ressentir. Le but est de percevoir son unité corporelle.

« *Bouger, ressentir la chaleur du mouvement, les jeux articulaire et musculaire, affiner la perception de l'espace corporel, par exemple en différenciant les zones solides ou d'appui liées au squelette, les lieux de mobilité, les changements de forme, de densité, sont en elles-mêmes des expériences structurantes qui ancrent le sujet dans une corporéité qu'il apprivoise.* » (LESSAGE B, 2012, p. 63)

Comme nous avons pu le voir, les personnes en situation de polyhandicap peuvent avoir une représentation de leur corps limitée, un sentiment de ne pas se ressentir unifié et une vision de leur corps morcelée.

Elles sont parfois très angoissées, douloureuses, inconfortables et peuvent avoir du mal à gérer leur tonus. L'appropriation du corps permet un accès à la détente, au plaisir, et réduit les angoisses corporelles.

Cependant pour que la personne investisse son corps, elle a besoin d'être soutenue dans ses expérimentations et investie par le regard des personnes l'entourant. L'ensemble de ces conditions lui permettent d'évoluer dans sa représentation et la connaissance de son corps.

Même si ce corps est défaillant à cause de toutes les raisons qui ont été détaillées auparavant, il ne faut pas oublier qu'il reste quand même notre allié le plus important, puisqu'il est notre base, notre centre, notre maison.

Le corps d'une personne en situation de polyhandicap n'est pas un corps comme les autres, c'est un corps bloqué au développement d'un nourrisson, qu'il faut aider à s'approprier.

3.2.3. L'apport de la psychomotricité auprès des personnes en situation de polyhandicap.

Par sa formation, le psychomotricien a pour rôle d'offrir un espace-temps, afin de permettre à la personne de ressentir son corps, les affects, les émotions et tout ce qui s'y joue dans le but de construire ses limites corporelles et de prendre conscience de l'intérieur et l'extérieur de son corps. Il l'accompagne aussi dans l'appropriation de son corps pour l'utiliser dans une relation à l'autre, pour construire des modes de communication, pour vivre à travers ce corps. Il est présent pour lui permettre d'intégrer tout ce qui se passe, et d'avoir une meilleure compréhension de lui et du monde qui l'entoure.

Mais il a aussi l'objectif d'aider la personne à expérimenter de nouvelles choses, notamment le mouvement dans la sécurité et le confort tout en donnant un sens à tout ce qui est réalisé et en accompagnant l'ensemble des progrès ou des régressions. Le but principal étant de maintenir et/ou de développer les fonctions psychomotrices.

Cet étayage s'effectue grâce à la mise en place d'un cadre rassurant et stimulant, favorisant l'exploration, la découverte de l'environnement, du corps. Le tout grâce à une présence du psychomotricien sécurisante et garant du cadre pour la personne. « [...] ces expériences d'exploration motrice et corporelle sont nécessaires pour se construire et pour, malgré le handicap, investir le corps dans le plaisir des sensations et des éprouvés corporels. » (POTEL C, 2010, p. 196)

Tout ce que j'ai pu voir au cours de mes stages, auprès des enfants mais aussi des adultes en situation de polyhandicap, m'a convaincue qu'il n'y a pas de plan type, de séances planifiées, rigides, un protocole convenant à tous. Il est primordial d'aller à la rencontre de la personne et d'aller la chercher où elle est et où elle se sent sujet à part entière pour créer une relation sincère en lui apportant ce que nous sommes.

Notre objectif est de permettre à la personne de progresser tout en étant bien.

C'est ainsi que je me suis retrouvée à faire du trampoline avec un enfant en situation de polyhandicap. Pourquoi n'aurait-il pas le droit d'en faire ? Le trampoline est un très bon médiateur, il retransmet la moindre onde de mouvement dans tout le corps, il permet de rebondir, nous retrouvons des stimulations somatiques, vibratoires et tellement d'autres choses puisque c'est aussi ludique avec une installation différente du fauteuil. Il y a un milliard de façon de faire des expériences dessus.

C'est ainsi que j'ai été en piscine avec une personne « qui n'aime pas l'eau » d'après les soignants, et je n'ai jamais vu cette personne aussi calme et souriante que dans l'eau. J'ai même fait des séances allongées avec une personne sur un tapis avec des objets à toucher, des déplacements à réaliser pour aller en chercher d'autres, alors que tout le monde pense qu'elle ne pourrait pas aller au sol puisqu'elle n'est bien que dans son fauteuil corset moulé.

Le travail que nous réalisons en psychomotricité en mettant en avant les capacités de la personne permet une poursuite dans la continuité des soins au quotidien, grâce à la sécurisation, à l'unification progressive du corps, mais provoque également une prise de conscience des soignants, des parents qui réalisent que ces personnes ont des capacités et qu'elles peuvent faire des choses.

Pour faire un parallèle avec les premières rencontres avec les parents, lorsque sont montrés les réflexes archaïques du bébé, la marche automatique, le grasping, le réflexe de Moro et tous les autres, il s'agit simplement de leur montrer les capacités de leur bébé. « Regardez tout ce que votre enfant sait déjà faire. » Avec les personnes en situation de polyhandicap c'est pareil, « Regardez ce qu'elles savent faire malgré leurs déficiences ».

La psychomotricité permet à la personne de mieux vivre son corps puisqu'elle lui permet de mieux l'appréhender, de mieux l'intégrer. Au fur et à mesure, les personnes semblent moins angoissées, plus abordables dans la relation, moins craintives et plus à l'aise pour effectuer des mouvements et des explorations. Les expériences réalisées

en séance de psychomotricité, sont par la répétition vécues, intégrées et permettent un développement de la personne.

Si le corps est mieux appréhendé, les sensations perçues provenant d'elle et de son environnement sont mieux comprises et intégrées, le tonus devient alors plus adapté aux situations et permet de développer la communication et la compréhension du monde. La personne s'ouvre un peu plus aux autres et à son environnement.

Nous partons d'un travail sur le corps avec l'idée de venir libérer toutes les tensions, en retournant à la base, les réflexes et la motricité archaïque. Le travail sur ces fondements avec l'intégration de la conscience et de l'intention c'est-à-dire en verbalisant et en donnant du sens, permet d'enrichir la connaissance corporelle.

3.3. Partie clinique

« Accompagner des adultes polyhandicapés est une expérience singulière et complexe qui nécessite des compétences à la fois techniques et relationnelles. »

(DEROUILLE C, 2011, p. 17)

Je vais vous présenter deux cas cliniques, Madame N et Madame D. Elles sont présentes sur mes lieux de stages. Nous retrouvons donc deux fonctionnements différents.

A travers le cas de madame N, je vous exposerai un accompagnement type en salle multi sensorielle. Pour le cas de madame D, je vous parlerai du travail réalisé en piscine sur toute la période de mon stage.

3.3.1. Madame N

Madame N est une personne de 49 ans avec un diagnostic de polyhandicap **spastique diplégique secondaire à une hypothyroïdie congénitale majeure avec retard mental profond** diagnostiqué à l'âge de cinq mois.

Elle présente également une lésion traumatique cérébrale pariétale en foyer.

Souriante et attachante, madame N est l'aînée d'une fratrie de deux enfants, elle a un petit frère a un an de moins qu'elle. Elle vit dans l'établissement dans lequel je réalise mon stage depuis l'âge de 4 ans.

Ses parents n'habitent pas la région où est situé l'établissement, ils viennent rarement lui rendre visite à cause de leur âge et de leurs problèmes de santé. Elle a une relation très importante avec son petit frère qui lui rend visite chaque été.

3.3.1.1. Présentation de l'institution : Soins de Suite et de Réadaptation Polyvalent « Polyhandicap »

C'est un établissement spécialisé dans la prise en soin de patients adultes en situation de handicaps mais également pour les personnes ayant des maladies rares neurologiques ou endocrinologiques.

Au sein de cet établissement, nous trouvons deux grands pôles de Soins de Suite et de Réadaptation.

Pôle un :

- SSR Spécialisé « Affections du système nerveux » - Maladies Rares Neurologiques et Handicaps Lourds
- SSR Polyvalent « Polyhandicaps »

Pôle deux :

- SSR Spécialisé « Affections du système digestif, métabolique et endocrinien »
 - Syndrome de Prader-Willi et pathologies apparentées ;
- SSR Polyvalent « Troubles Envahissants du Développement »

Les différentes rééducations sont assurées par une équipe pluridisciplinaire travaillant autour de la rééducation fonctionnelle, dans des espaces réservés : salle de rééducation, l'espace snoezelen, l'espace aquatique.

Madame N est dans le pôle un, dans le **SSR Polyvalent « Polyhandicap »**. C'est un SSR composé de quatre unités de soins :

- Unité A avec trente et un lits
- Unité B avec quarante-deux lits
- Unité C avec quarante lits
- Unité M avec vingt-trois lits

Actuellement, l'établissement accueille cent trente-huit patients polyhandicapés avec une moyenne d'âge de 48 ans. Sur le plan moteur quatre-vingt-dix patients sur cent trente-huit ont besoin d'une installation orthopédique personnalisée. (Siège moulé, corset siège,)

Les objectifs d'accompagnement de l'établissement sont :

- Accompagner le vieillissement des personnes en situation de polyhandicap en proposant une qualité de suivi au quotidien, et une qualité des prises en charge de toutes les affections dont ils peuvent souffrir, puisque c'est une population fragile.
- Accompagner au mieux l'évolution du handicap et des nouvelles pathologies qui s'associent à celui-ci.
- Globalisation des soins lorsque la prise en charge physique et psychique doivent être prise en compte ensemble dans un contexte relationnel satisfaisant, seul capable d'étayer le développement complexe de la personne en situation de polyhandicap.

3.3.1.2. Anamnèse de Madame N

Madame N est née le 27 Septembre 1969 au terme de 9 mois de grossesse qui se sont bien déroulés, l'accouchement s'est également bien passé.

Hospitalisée à l'âge d'un mois pour une éruption d'urticaire et des vomissements elle présente une plèvre gastrique et une anémie entraînant une transfusion. A l'âge de deux mois et demi le diagnostic d'hypothyroïdie majeure est confirmé, traité à partir de l'âge de cinq mois.

Cette hypothyroïdie majeure est à l'origine d'une paralysie cérébrale diplégique spastique, ainsi qu'un retard mental majeur. Son équilibre thyroïdien est très précaire et nécessite de nombreux examens et réajustements de traitement.

Jusqu'à l'âge de 3 ans et demi elle reste aux « Enfants Malades » puis est admise en 1973 dans l'établissement où je suis en stage. Au bilan d'entrée elle ne marche pas mais peut tenir debout. Elle a un grand retard staturo-pondéral et psychomoteur.

De nombreux troubles du comportement sont recensés dans son dossier médical depuis son arrivée dans la structure, troubles qui lui ont occasionné une fracture pariétale à gauche et la mise en place de traitements médicamenteux tels que des antidépresseurs. (1985, 1993, 2005, 2013, 2018)

En 1989, Madame N fait des ménorragies¹, en 1993, une pneumopathie et en 1994, une première crise d'épilepsie à cause d'un des traitements dont les doses ont été diminuées, donnant ensuite des dyskinésies².

A 26 ans, Madame N n'arrive plus à tenir la position debout comme elle pouvait le faire à son bilan d'entrée en 1973. Quelques années plus tard madame N déclenche une lithiase rénale, traitée par médicaments.

En 1998, Madame N fait une urographie intraveineuse montrant une duplicité rénale et un calcul rénal à droite. La même année après examens, il est détecté une gastrite.

¹ Règles anormalement abondantes ou longues mais gardant leur caractère régulier d'après le CNRTL.

² Anomalie de l'activité motrice d'après le CNRTL.

3.3.1.3. Bilans

Sur l'ensemble des bilans réalisés par les équipes de soin et de rééducation, Madame N est présentée comme une personne calme, avec une tendance dépressive. Elle a un bon rythme de sommeil, ne fait pas de siestes mais se retrouve souvent couchée pour protéger son état cutané.

Pour l'alimentation elle est disposée d'un régime adapté mouliné et une hydratation liquide. Les équipes soignantes notent des difficultés à accompagner madame N aux soins corporels et d'hygiène. Elle présente un tonus hypertonique. Pour l'élimination Madame N porte constamment des protections puisqu'elle est incontinente.

Pour le bilan psychologique, il est noté une tendance dépressive chez madame N traitée par anti-dépresseurs. Elle a eu des nombreuses périodes où elle était très passive, peu réactive, avec des refus alimentaires et des gestes de stéréotypies.

Trois essais successifs d'arrêt du traitement antidépresseur, ont entraînés des conduites d'automutilations, un arrêt de l'alimentation et de nombreux pleurs. Le traitement a été de nouveau installé et elle se porte mieux depuis.

La psychologue conclue en expliquant qu'il a souvent été observé dans le passé, des épisodes cycliques identiques de régression avec reprise partielle des acquis une attitude assez irrégulière avec des jours calmes et des jours où elle crie.

Il lui arrivait de faire des refus alimentaires, de se taper les oreilles. Le traitement antidépresseur doit être poursuivi d'après la psychologue et l'équipe médicale.

En psychomotricité, les différentes évaluations réalisées pour madame N sont basées sur de l'observation spontanée et orientées dans des situations proposées ou au quotidien. Elle est installée tous les jours dans un corset siège, installation faite sur mesure pour lui permettre d'être positionnée au mieux.

Madame N communique par des mimiques (rictus, tics) et répétition de mots, d'extraits de chansons, par des émissions vocales, des gestes (nous notons qu'elle attrape tout ce qui est à sa portée) et également par le regard. Elle semble attentive à son environnement et ce même malgré son strabisme l'empêchant de percevoir correctement ce qui l'entoure. Son œil gauche est directeur.

Sur lieu de vie, Madame N parle, chante, répète toujours les mêmes mots ou début de chansons. Sa compréhension et son expression sont assez limités par une utilisation

rudimentaire du langage verbal. Néanmoins, nous notons une recherche de communication, elle peut participer à des échanges et des jeux relationnels, des activités ludiques (psychomotrices, musique) cela la fait beaucoup rire. Il lui arrive aussi de pleurer et il est difficile d'en trouver la cause.

Elle comprend les ordres simples mais nous retrouvons peu de « demandes » de sa part. Elle fait beaucoup d'écholalie, et peut même insulter les personnes passant à proximité d'elle.

Nous remarquons sur les trajets pour aller en séance et grâce aux observations des soignants que madame N chante tous les jours. (elle chante le début de chansons basques ou françaises) Par exemple : elle répète régulièrement « biche ma biche » rigole et recommence.

Madame N semble être sensible aux variations de températures. Elle apprécie beaucoup la chaleur et être au soleil. Mais sa fragilité cutanée l'empêche de s'y exposer, il y a un risque trop important de brûlures.

Nous remarquons que madame N reconnaît les personnes qui l'entourent et qui s'occupent d'elle ainsi que les membres de sa famille lors de leurs visites.

L'objectif des équipes de soins est de maintenir la vie et le confort de vie de madame N. Conserver son niveau de communication actuel et son bien-être psychologique.

En psychomotricité il y a également un objectif supplémentaire qui est de ressentir, percevoir son unité corporelle en distinguant les limites, l'extérieur et l'intérieur.

3.3.1.4. Accompagnement, projet de soin de Madame N en psychomotricité

Madame N est accompagnée en psychomotricité à raison d'une fois par semaine en salle multi-sensorielle, en fonction de son projet personnel et des différentes évaluations réalisées.

3.3.1.4.1. Le projet thérapeutique

L'objectif de l'accompagnement en psychomotricité pour madame N est d'améliorer son confort de vie, lui permettre de se détendre, et de mieux vivre son corps.

Il va aussi tendre à continuer à conserver un contact régulier et un accompagnement surtout pendant les périodes de dépression.

Pour lui permettre de se détendre, il est essentiel d'enrichir sa conscience corporelle, et de lui donner une sensation d'unification de son corps. En parallèle des séances de psychomotricité, l'intervention d'une masseuse à raison de deux fois par semaine prolonge le travail de détente de madame N.

3.3.1.4.2. Déroulement des séances en psychomotricité

Je rencontre madame N les jeudis matin de 9h30 à 10h30, en salle multi-sensorielle afin de lui proposer un temps de « toucher-détente ».

Nous allons chercher madame N sur son unité, elle est installée sur son fauteuil, dans son siège corset moulé. Nous devons ensuite traverser le bâtiment par l'extérieur pour rejoindre la salle multi-sensorielle.

Lorsque madame N arrive dans la pièce elle devient immédiatement plus calme et souriante, nous l'installons sur le matelas à eau, nous la déchaussons et la positionnons correctement avec des coussins et des modules.

Une fois bien installée, nous mettons une musique que madame N apprécie (Le Roi Lion et les musiques basques.) A ce moment-là nous commençons par un enveloppement partant des pieds jusqu'à la tête, avec des petites pressions sur tout le corps. Nous insistons particulièrement sur les épaules, le cou et les bras. Madame

N se montre très attentive à tout ce qui se passe, est attirée par les lumières (fibres optiques) et fait de l'écholalie avec les paroles de la musique.

Au fil de l'accompagnement nous avons ajouté un temps où nous lui permettons d'expérimenter son corps en l'accompagnant par la verbalisation des zones qu'elle touche. Par exemple : avec sa main droite, nous l'amenons à toucher sa main gauche, son bras gauche, l'épaule, son visage, ses cheveux. Et la même chose de l'autre côté.

Nous pratiquons souvent des massages au niveau de l'abdomen de madame N, puisqu'elle souffre de nombreux troubles gastriques. Madame N fait souvent des périodes de dépression, avec de nombreux pleurs et cris, mais en séance elle se montre calme, détendue, souriante et rit.

L'objectif de la salle multi-sensorielle est de permettre au patient de passer d'une multitude de sollicitations sensorielles sur son lieu de vie à une salle hypo-sensorielle au départ et où l'on ajoute petit à petit les stimulations que l'on souhaite en proposant des « [...] *sollicitations sensorielles ayant pour objectif premier de générer du plaisir, de la détente, dans un climat sécure, pour ne pas dire cotonneux.* » (BIDON-LEMESLE C, 2013, p. 131).

A l'issue de la séance qui dure environ une heure pour l'accompagnement global (Installation, séance, réinstallation au fauteuil), nous prenons le temps de préparer madame N, pour la réinstaller dans son fauteuil et nous la ramenons sur son unité, nous lui proposons d'aller dans sa chambre afin qu'elle puisse continuer à avoir du temps au calme avant de retourner avec tous les autres résidents de l'unité C.

3.3.1.4.3. Evolution

Au début de l'accompagnement, madame N se montrait agacée, hypertonique et ce dès notre arrivée sur son unité. Avec la verbalisation de ce qui va se passer et le départ vers la salle multi-sensorielle elle commence doucement à s'apaiser.

Au fil du suivi, madame N se montre de plus en plus participante. Elle expérimente volontiers ce que nous lui proposons, utilise les balles de massage sur elle, ce qui illustre bien un des objectifs des salles multi-sensorielles c'est à dire « [...] *une médiation favorisant la rencontre relationnelle et permettant à l'utilisateur de ne plus être passif ou spectateur de sa propre existence, mais bel et bien de redevenir, dans ce temps et cet espace qui sont donnés, l'acteur de sa vie, susceptible d'offrir des*

choix. » (BIDON-LEMESLE C, 2013, p. 134) C'est ce que nous retrouvons, madame N peut faire des choix, et reconnaît cet espace où elle peut s'exprimer librement.

C'est grâce à la régularité des séances, au cadre et au rituel mis en place autour de celles-ci que madame N peut prendre confiance. Cela lui permet d'expérimenter de nouvelles choses, et surtout que celles-ci prennent du sens.

Madame N se montre de plus en plus disponible, souriante, apaisée lors des séances. C'est une évolution positive, due à la confiance qu'elle nous accorde, à la sécurisation que nous lui apportons et à la meilleure connaissance des sensations qu'elle ressent et de son corps.

3.3.1.5. Conclusion

Je n'ai pas eu la possibilité de suivre madame N longtemps, car la séance a été déplacée sur un autre jour de la semaine.

Le peu de fois où j'ai eu l'occasion de la rencontrer, cela m'a permis de voir le fonctionnement dans un Centre de Soins et de Suite de Réadaptation pour les personnes en situation de polyhandicap. Mais aussi de réaliser des séances seule, avec madame N.

J'ai pu observer, un changement radical dans son comportement, qui est différent en séance et sur son lieu de vie. Les soignants parlent beaucoup de sa dépression, cependant elle se montre moins angoissée et plus apaisée en séance.

Nous pouvons imaginer qu'avec la répétition des séances, la meilleure connaissance de son corps et les expériences que la salle multi-sensorielle lui apportent, elle parviendra à se détendre encore plus facilement.

3.3.2. Madame D

Madame D est une dame de 44 ans, présentant un polyhandicap dû à une souffrance cérébrale néonatale compliquée d'encéphalopathie sur méningite purulente à la naissance. Nous retrouvons une tétraplégie spastique, des déformations musculo-squelettiques et une déficience mentale profonde et une épilepsie concomitante à cette souffrance néonatale.

D'après le CNRTL (Centre National de Ressource Textuelle et Lexicale), l'encéphalopathie est un ensemble de troubles neurologiques et psychiques résultant d'atteintes cérébrales pré, néo, ou post-natales, pour Madame D il s'agit d'une atteinte néonatale. La méningite correspond à une inflammation des méninges, aiguë ou chronique, d'origine bactérienne, virale ou mycosique, mais nous n'avons pas plus d'information sur l'origine de la méningite de madame D.

Madame D vit dans une maison d'accueil spécialisée et rentre un week-end sur deux chez ses parents. Elle est le seul enfant du couple.

3.3.2.1. Présentation de l'institution : Maison d'accueil Spécialisée

Cette Maison d'accueil spécialisée (MAS) est un établissement médico-social qui reçoit des adultes en situation de polyhandicap ne pouvant effectuer seuls les actes de la vie au quotidien et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. La structure assure l'hébergement, la nourriture, l'aide, l'assistance que nécessite l'absence d'autonomie, mais également les prises en charge médicales, paramédicales et les activités occupationnelles dans le but d'une ouverture sur la vie sociale et culturelle.

Les objectifs de l'établissement sont :

- un accueil de qualité adapté à chacun dans le respect de chaque projet individuel
- assurer les besoins de la vie courante dans le respect de la dignité, de l'intimité et de la sécurité
- proposer des activités afin de permettre aux personnes de maintenir leurs acquis et de développer leurs compétences
- maintenir la socialisation des personnes en favorisant les sorties à l'extérieur et les rencontres

- assurer la surveillance médicale, le suivi des traitements et les rééducations
- proposer une prise en soin spécifique de kinésithérapie, d'ergothérapie, de psychomotricité et un soutien psychologique.

3.3.2.2. Anamnèse de madame D

Madame D est née le 31 mai 1974 suite à une grossesse qui s'est bien déroulée.

Un diagnostic de polyhandicap a été posé à la suite d'une **souffrance néonatale compliquée d'encéphalopathie sur méningite purulente** à la naissance. Elle fait également de nombreuses crises d'épilepsie quotidiennement, séquellaire à la méningite purulente néonatale.

En 1975 et en 1978 elle a souffert de **luxations de hanche**, qui ont donné lieu à une chirurgie des ischio-jambiers quelques années plus tard.

A l'âge de 10 ans, Madame D a subi une intervention chirurgicale rachidienne avec une pose de tige (retirée 10 ans plus tard).

En 1985, elle a eu une ténotomie³ du genou avec un repositionnement du pied gauche.

Nous retrouvons chez Madame D de nombreux antécédents de **kystes** au niveau du sein gauche donnant lieu à une fistulectomie⁴ en 2009.

Madame D a également eu 6 épisodes de **pneumopathies** (2012, 2 en 2013 et 2015, 2017, 2018) nécessitant de nombreuses hospitalisations.

Les nombreux troubles de la déglutition et la répétition des pneumopathies d'inhalation ont nécessité la pose d'une **gastrostomie** en juin 2012. Un an plus tard, madame D présente des coliques néphrétiques en rapport avec un énorme calcul pyélique droit et une dilatation du rein gauche. Un diagnostic **d'insuffisance rénale** est posé, il nécessite la pose d'une sonde double J bilatérale réalisé en 2013.

Elle a un **utérus polyfibromateux** avec un fibrome sous séreux associé à des métrorragies traitées par traitement médicamenteux depuis 2015, une utéroscopie au laser a été réalisée en 2014. Cela signifie que des tumeurs bénignes se développent à partir du muscle utérin de madame D, associés à de nombreuses hémorragies du

³ C'est une opération des tendons.

⁴ C'est l'ablation d'une fistule qui est une communication anormale entre l'organe et la peau, d'après le : (Dictionnaire médical).

muscle utérin. Pour soigner ses nombreuses affections, madame D suit un traitement médicamenteux lourd.

Elle est accueillie dans cette Maison d'accueil spécialisée depuis 2011, après avoir été dans deux autres MAS géographiquement plus éloignées et donc moins pratique pour ses parents qui sont très présents dans son accompagnement. Avant ces différents accueils, elle vivait chez ses parents.

L'anamnèse de Madame D est conséquente, elle contient beaucoup de détails, d'antécédents médicaux et nous permet de mieux comprendre son parcours, sa vie et son évolution.

3.3.2.3. Bilans

Sur l'ensemble des bilans réalisés par les équipes de soin, éducative et de rééducation, Madame D est présentée comme une personne calme, paisible nécessitant un accompagnement personnalisé précis. Elle a besoin d'être beaucoup rassurée, et de nombreux rituels sont mis en place par les professionnels dans son quotidien pour la sécuriser.

Les équipes soignantes sont en difficulté et notent un inconfort se traduisant par de nombreux cris, un tonus hypertonique lors des accompagnements à tout ce qui est attiré au corps de madame D. Pour l'élimination Madame D porte constamment des protections puisqu'elle est incontinente.

Madame D présente un bon sommeil de façon générale. Cependant ses nombreuses crises d'épilepsie quotidiennes la fatiguent beaucoup. Sa surveillance demande une attention permanente des équipes de soin afin de noter tout changement de comportement, surtout pour repérer les crises et pouvoir les soulager. Elle a également une grande fragilité pulmonaire nécessitant une grande vigilance.

Pour le bilan de kinésithérapie et d'ergothérapie, elle présente un **schéma en extension avec une hypertonie** installée et de nombreuses **rétractions articulaires et limitations musculaires**. Les mobilisations passives des membres supérieurs et inférieurs sont possibles mais de moins en moins adapté.

En psychomotricité, les différentes évaluations réalisées pour madame D sont basées sur de l'observation spontanée et orientée dans des situations proposées ou au quotidien.

Madame D est installée quotidiennement dans un corset siège mousse (Albatros®), pour ses nuits elle est installée dans une orthèse totale de nuit. Ces installations sont faites sur-mesure pour permettre à madame D d'être positionnée au mieux.

En ce qui concerne la motricité générale, madame D dispose d'une motricité spontanée et volontaire limitée. Sa posture hypertonique et l'ensemble de ses rétractions bloquent ses mouvements.

La préhension de madame D est faible, elle peut néanmoins conserver un objet de petite taille dans sa main gauche avec une préhension cubito-palmaire. Elle peut lâcher l'objet volontairement en ouvrant ses doigts. Cependant elle ne semble pas porter d'intérêt aux objets qui lui sont présentés.

Madame D dispose de capacités sensorielles, se montre sensible aux températures et à leurs variations, nous le voyons puisqu'elle peut crier de façon aigue lorsqu'il y a un changement. Elle est très réceptive et attentive aux flux auditifs, visuels et tactiles.

Nous notons tout de même une grande appréhension aux différents contacts, mobilisations passives, changements de positions mais qui sont mieux vécus si annoncés, répétés, exécutés avec douceur et lenteur. Madame D accepte les vibrations et bercements cela peut avoir un effet relaxant. Lorsque madame D est détendue, en confiance ses vocalises sont plus graves, et son visage est plus apaisé.

Madame D n'a pas accès au langage verbal, ou au « oui ou non » par un système de communication adaptée. Au quotidien son visage est plutôt crispé avec des expressions faciales très marquées, accompagnées de vocalises et de gémissements.

Une interprétation des sons émis a pu être réalisée par les professionnels de santé du pôle rééducation. Lorsqu'ils sont aigus, madame D exprime un inconfort, un déplaisir, une émotion désagréable, quelque chose de négatif. Ils sont associés à des expressions faciales marquées.

A l'inverse les vocalises graves témoignent d'un vécu positif, d'un moment de plaisir, de détente et peuvent être associés à des expressions faciales lisses, détendues et une détente corporelle avec un relâchement du tonus.

L'équipe soignante de l'unité a constaté que madame D alterne des périodes calmes et moins calmes, les périodes plus calmes traduisant un mal-être selon eux mais nous ne partageons pas cet avis.

Madame D peut se montrer attentive à tout ce qui se passe dans son environnement surtout par l'écoute et en s'orientant en fonction. Même si nous ne retrouvons pas un regard franc, généralement ses yeux balayent l'espace sans se fixer sur quelque chose ou quelqu'un en particulier. Elle apprécie les mélodies de voix, les différentes intonations, cela crée une enveloppe sonore.

Cette notion d'enveloppe sonore a été introduite par ANZIEU D., elle correspond « [...] à *l'univers sonore comme cavité psychique pré individuelle dotée d'une ébauche d'unité et d'identité.* » (ANZIEU D, Le moi-peau, 1995, p. 183)

En ce qui concerne madame D, les différents sons créent une enveloppe sonore contenante qui lui permet de la calmer, de l'apaiser. Cet univers sonore est sécurisant pour madame D, il est d'autant plus apprécié lorsqu'elle est en peau à peau avec une personne et que celle-ci assure cette contenance physique et sonore. Cependant madame D est rapidement fatigable, car toute cette attention lui demande beaucoup d'énergie.

Pour la conscience de soi, madame D n'a pas pu réaliser toutes les expériences corporelles de base du fait de son état de santé et de l'ensemble de ses restrictions physiques. Madame D ne peut mettre l'ensemble de son corps en mouvement, et les soignants sont également limités lors des mobilisations. Elle vit dans une posture verrouillée la maintenant dans une position de vulnérabilité, elle est constamment en appui décubitus dorsal. Elle ne peut réaliser un enroulement ou se mettre en position fœtale qui sont des positions de protection.

Toutes les limitations de son corps lui empêchent de le ressentir dans son ensemble, puisque rien n'est mis en mouvement. Madame D n'a pas la possibilité de vivre les mouvements dissociés, segmentaires/globaux, symétriques/asymétriques et également les flexions/extensions, torsions/inclinaisons. Elle ne peut se vivre que dans une seule position, en décubitus dorsal.

L'absence de mouvement entraîne une méconnaissance de la conscience de son corps et plus particulièrement du sentiment d'enveloppe et de la limite entre l'intérieur et l'extérieur de son corps.

Nous observons également que pendant les soins d'hygiène, ou plus généralement lorsque Madame D est dénudée cela la met dans un inconfort qu'elle exprime en criant et devenant hyper tonique. HAAG G. parle dans ses travaux que lorsque nous voyons

« [...] *Ce malaise-peau chez de grands polyhandicapés, c'est le sentiment d'enveloppe qui n'est pas construit chez eux.* » (HAAG G, 1993, p. 38)

Madame D ne semble pas avoir intégré la conscience de son corps du fait de son polyhandicap, des déficiences et des déformations. « *Le peu de sentiment d'exister, se trouve mis en péril dans cette grande sensibilité de la peau.* » (HAAG G, 1993, p. 39) C'est exactement ce que nous retrouvons chez elle.

L'objectif va être d'utiliser toutes les informations sensorielles dans le but de permettre à Madame D de ressentir, percevoir son unité corporelle en distinguant l'extérieur et l'intérieur (charpente osseuse correspondant à la solidité.)

Nous pouvons dire que madame D vit d'une façon son corps plutôt négative, à cause de sa connaissance corporelle limitée, de ses douleurs ou de son passé douloureux. L'intention de mouvements et le toucher sont anxiogènes pour elle.

3.3.2.4. Accompagnement, projet de soin de Madame D en psychomotricité

Madame D est accompagnée en psychomotricité a raison d'une fois par semaine en piscine à la suite des différentes évaluations réalisées et de son projet individuel personnalisé. « *Le projet individuel, particulièrement chez la personne polyhandicapée, cherche à répondre à ses besoins et pour ce faire, doit déterminer ses capacités pour qu'elles deviennent ressources de notre accompagnement.* » (ROFIDAL T & PAGANO C, 2018, p. 101)

3.3.2.4.1. Le projet thérapeutique

Pour madame D l'indication psychomotrice est la méconnaissance de son corps, de l'enveloppe et des limites intérieures et extérieures. L'objectif de l'accompagnement en psychomotricité est l'intégration de la conscience du corps unifié, articulé, solide avec les limites corporelles afin de pouvoir mieux appréhender le toucher, le corps au quotidien, la conscience du corps et de mieux le vivre.

Pour cela il nous faudra travailler sur les notions d'enveloppes corporelles et de conscience corporelle, construire cette enveloppe et lui permettre de percevoir les limites de son corps, l'intérieur, l'extérieur.

Pour atteindre cet objectif il faut être contenant pour sécuriser au maximum la relation et permettre à madame D de moins appréhender l'ensemble de ses accompagnements.

Il a été choisi de réaliser cet accompagnement en piscine car l'eau apporte une grande contenance, la possibilité d'être verticalisée (car en dehors de l'eau étant donné ses déformations, il n'est pas possible de mettre madame D sur une table de verticalisation), cela lui permet aussi de ressentir son corps différemment et de faire de nouvelles expériences.

L'eau permet de se sentir agréablement porté au sein d'une enveloppe. Ce qui est intéressant c'est que nous sommes à la fois quasi nus puisque juste vêtus d'un maillot et pourtant nous sommes complètement contenus, enveloppés par le liquide. L'avantage de l'eau c'est qu'elle offre de nombreuses stimulations sensorielles (tactiles, auditives, vestibulaires, visuelles) et qu'elle donne de l'être.

Parallèlement aux séances de psychomotricité, est mis en place un accompagnement aux soins d'hygiène corporelle. Il a lieu tous les mardis dans la salle de bain de madame D et est réalisé dans le but de mieux vivre ces soins et de permettre aux soignants d'adopter une posture rassurante et contenant. La toilette est un moment privilégié dans une relation. Elle peut permettre une mise en mouvement et aussi une prise de conscience du corps. L'objectif est que ces temps de soins deviennent des temps paisibles et plaisants lui permettant d'obtenir des informations sur son vécu perceptif du corps.

3.3.2.4.2. Déroulement des séances en psychomotricité

Les séances en piscine ont lieu tous les vendredis de 13h15 jusqu'à 14h30 au sein de l'établissement. Elles ont été mises en place depuis octobre 2013 avec des interruptions pour congés parentaux de la psychomotricienne. Elles incluent le temps dans le bassin mais également la douche enveloppante proposée directement en sortant de l'eau.

L'accompagnement se déroule sur ce créneau horaire correspond à une période où madame D n'est pas alimentée par gastrostomie. Généralement nous allons la chercher dans son unité de vie où elle nous attend dans un chariot douche, en tenue enveloppée dans une couverture.

Une fois arrivée dans la balnéothérapie le transfert est assuré avec le lève personne dont le rail permet à madame D d'arriver directement dans l'eau. Après ce temps dans l'eau vient le moment de la douche réalisé au sein de la salle de piscine dans son chariot douche.

En piscine nous exécutons différentes mobilisations et déplacements. Dans un premier temps nous verticalisons madame D en la portant contre nous. Ce portage permet de réaliser un peau à peau, d'assurer une contenance et de la sécuriser. Cela lui permet également d'évacuer l'air coincé par l'émission de nombreux rots. Le plus intéressant est le changement de position qui permet de ne pas avoir de points d'appuis, d'obtenir un regard plus redressé et également de créer un contact plus rapproché par le portage.

Généralement nous nous déplaçons dans l'eau en alternant plusieurs positions (debout, couché, sur le côté) il nous est possible d'utiliser des tapis flottants, des frites, ou simplement nos corps. Nous profitons également des jets du bassin pour venir masser le dos de madame D.

L'exploration de l'eau est essentielle, tous les déplacements de l'eau sont des témoins des mouvements du corps. Un massage peut être réalisé en créant les courants d'eau à proximité du corps de madame D, cela lui permet de ressentir de nouvelles sensations, de les uniformiser et de définir les limites de son corps.

L'essentiel dans cet accompagnement est de favoriser la liberté de mouvement même infime, des expériences sensorielles et motrices et de permettre à Madame D de s'épanouir et vivre son corps, dans la relation, d'être plus sereine au quotidien. L'eau amène un enrichissement du vécu du corps par l'expérimentation de sensations variées.

La douche enveloppante a lieu au sein de la balnéothérapie. Madame D est recouverte dans une multitude de serviettes qui sont au préalable chauffées puis mouillées avec de l'eau chaude lui permettant d'être bien au chaud vu que madame D est très frileuse, cela permet de l'apaiser pour prendre la douche.

C'est un soin minutieux auquel il est important de consacrer suffisamment de temps, pour permettre à madame D de s'acclimater à ce qui se passe et de prendre ses repères pour ensuite se détendre.

C'est en effet lorsqu'elle est détendue que nous pouvons réaliser le soin de façon plus calme et surtout plus facilement puisque nous pouvons la mobiliser.

C'est normalement c'est une soignante de l'unité qui seconde la psychomotricienne pour la piscine et la douche. Depuis le début de mon stage j'ai eu la possibilité d'intervenir avec la psychomotricienne dans l'accompagnement de madame D et de réfléchir avec elle pour améliorer et proposer de nouvelles solutions.

3.3.2.4.3. Evolution

Au début de l'accompagnement, les séances avec madame D étaient compliquées, elle criait, montrait beaucoup d'angoisse avec des expressions marquées, un visage crispé, les yeux plissés, un tonus encore plus hypertonique. La détente n'était pas totalement au rendez-vous. Il était possible tout de même grâce au contact peau à peau avec un portage dans les bras et la création d'une enveloppe sonore de réussir à l'apaiser.

Nous avons noté que le changement de milieu, l'entrée et la sortie de l'eau étaient compliqués car les écarts de températures sont perçus et pas toujours bien vécus par madame D qui est très frileuse. Ce n'est pas la crainte de l'eau mais la crainte des changements de températures, qui est perçu comme une agression pour madame D. La nudité peut également être difficile à supporter lorsque nous avons une défaillance de l'enveloppe.

Pour améliorer l'accompagnement de madame D, nous avons chauffé un peu plus l'air de la pièce et l'eau. Une des serviettes recouvre immédiatement madame D dès sa sortie de l'eau, et une fois installée dans le chariot douche nous la recouvrons de serviettes et commençons la douche.

Au début toutes ces manœuvres étaient anxiogènes. Maintenant avec l'amélioration de la température de l'air, de l'eau de la douche, les serviettes mouillées avec de l'eau chaude, madame D arrive à se détendre. Ses vocalises sont plus graves, moins fréquente et son visage est plus détendu, elle est beaucoup plus présente à tout ce qui se passe également. Il peut lui arriver même de somnoler.

Pour l'accompagnement en piscine, nous avons aussi introduit un nouvel élément aux séances, il s'agit d'un sac de tissu dans lequel Madame D peut rentrer, cela lui apporte une certaine contenance.

Nous avons testé plusieurs textiles à déposer sur madame D afin de lui permettre au préalable de se réchauffer mais aussi de ressentir son corps, étant donné que le tissu

devient plus lourd au contact de l'eau et adhère à sa peau comme une seconde enveloppe. Nous avons également essayé des combinaisons de surf, de plongée pour qu'elle ait moins froid et qu'elle soit plus contenue, cette solution a été abandonnée n'étant pas idéale car l'habillage et le déshabillage était fastidieux, la combinaison trop grande et nous n'avons pas observé d'amélioration.

C'est en testant différents tissus que l'idée nous est venue de créer un grand sac dans lequel madame D pouvait rentrer afin d'être contenue globalement. Cette idée pour l'instant fonctionne bien, madame D semble l'apprécier.

Depuis les séances se déroulent bien. Nous notons que madame D est de plus en plus attentive à ce qui se passe, la ritualisation semble importante puisqu'elle lui permet d'anticiper ce qui va se passer.

L'état de santé de madame D nous amène à proposer d'autres types de séances, telles qu'un accompagnement en chambre avec un travail sur le toucher pour lui permettre de ressentir son corps et éventuellement des massages au niveau de son ventre pour la soulager de ses douleurs gynécologiques ou urologiques.

En parallèle, l'accompagnement aux douches a permis de montrer à l'équipe soignante que madame D peut apprécier celle-ci, si certaines conditions sont respectées comme le fait de prendre son temps, d'être délicat, d'expliquer ce qu'il se passe et rester dans le rituel pour qu'elle puisse anticiper.

La douche enveloppante est plus intéressante à réaliser car étant frileuse, madame D a besoin d'être toujours au chaud. De plus la contenance ressentie avec le poids et le contact des serviettes mouillées sur son corps nu lui permet de réaliser une seconde enveloppe.

3.3.2.5. Conclusion

Nous pouvons conclure de façon générale que l'accompagnement en psychomotricité de madame D est pour le moment bénéfique. Nous observons une détente qui s'améliore au fur et à mesure des séances, se traduisant par des vocalises plus graves voir même du silence, la relation est plus forte et nous pouvons apaiser madame D beaucoup plus rapidement.

Elle est plus paisible et semble moins appréhender le fait d'être touchée, les douches et son rapport au corps semblent un peu moins compliqués. L'amélioration est certainement due au fait qu'elle ressent de plus en plus son corps, l'enveloppe corporelle mais aussi les limites intérieures et extérieures de celui-ci, cette amélioration également en lien avec la relation qui devient plus sécurisée de séance en séance.

L'accompagnement se poursuit avec toujours l'objectif de travail sur l'enveloppe corporelle et sur l'expérimentation de son organisme, en espérant pouvoir l'étayer au maximum et lui permettre de s'épanouir et mieux vivre son corps.

Tout au long de ce mémoire, j'ai voulu vous faire découvrir les personnes en situation de polyhandicap, leur corps et surtout que nous pouvons réaliser avec elles en psychomotricité.

A travers cet écrit, j'espère vous avoir démontré pourquoi il est nécessaire d'aller à leur rencontre, de prendre le temps de les comprendre pour pouvoir mieux les aider.

L'accompagnement en psychomotricité permet par son regard global sur la personne d'amener celle-ci à poursuivre son développement sensori-moteur par des propositions basées sur le plaisir et l'épanouissement personnel.

Le psychomotricien est le professionnel le mieux placé pour aborder le corps, non pas sous l'angle de la performance mais sur l'aspect de l'intégration d'un corps unifié permettant de vivre mieux avec le maximum de plaisir et bien-être. C'est avant tout une histoire de relation, d'échange, de patience et de passion, de plaisir et ce quelle que soit la problématique rencontrée.

La psychomotricité est une discipline dont les compétences sont essentielles pour aider une personne à mieux vivre son corps parce qu'elle apporte un regard et une approche différente, plus adaptée et plus proche des besoins et demandes de ces personnes.

Par l'accompagnement que nous réalisons, dans un cadre thérapeutique sécurisé, la mise en place d'une relation de confiance, il devient possible pour la personne de vivre de nouvelles expériences sensori-motrices, et ainsi grâce à une meilleure connaissance de soi, d'investir son corps différemment.

L'attitude du psychomotricien, son investissement, son ajustement tonico-émotionnel, sa contenance permet aux personnes en situation de polyhandicap, d'avoir un appui, des ressources nécessaires pour faire de nouvelles découvertes, ainsi que maintenir et développer de nouvelles capacités.

Je pense également que les psychomotriciens ont un rôle clé à jouer au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Pour apporter aux équipes des ressources supplémentaires puisque « *plus les ressources font défaut, plus la tentation souveraine est forte. Chacun se trouvant isolé dans son activité [...]* » (BLONDEL F & DELZESCAUX S, 2018, p. 121) nous sommes aussi présents pour apporter un regard différent, leur permettre d'ajuster leur toucher en fonction de chaque patient, mais surtout pour

continuer au quotidien à sécuriser la personne et lui permettre de continuer de faire des expériences quelques soient les activités, les intervenants ou le moment de la journée.

C'est un regard supplémentaire et complémentaire aux différents domaines de compétences de chaque professionnel impliqué.

Annexe n°1 : Echelle de la douleur San Salvador. Assistance Publique des Hôpitaux de Paris – Hyères sous la direction des docteurs **COLLIGNON P.** et **COMBE J-C.**
validé par le docteur **GLUSIANO B.** (Hôpital de la Timone, Marseille)

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Dossier de base

Nom _____ Prénom _____ Date _____

Cette rubrique doit être remplie pour chaque patient, en dehors de tout phénomène douloureux

- 1 L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances
.....
Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?
.....
- 2 Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles (*sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement*) ?
.....
- 3 L'enfant est-il habituellement souriant ?
Son visage est-il expressif ?
- 4 Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?
.....
- 5 S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?
.....
- 6 S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?
.....
- 7 Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? (*donner des exemples*)
.....
.....
- 8 Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?
.....
- 9 A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?
.....
Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?
.....
- 10 Quelle est sa position de confort habituelle ?
.....
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?
.....

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 retrospective 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 (communiqué 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 n°2 : Echelle d'évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé (EDAAP) élaborée par le **Comité de lutte contre la douleur (CLUD) de l'hôpital marin d'Hendaye**, à partir des échelles DOLOPLUS et DESS. (2007)



**EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR
CHEZ L'ADOLESCENT OU ADULTE POLYHANDICAPE**

NOM :
Prénom :
Unité :

		Date :		
		Heures		
RETENTISSEMENT SOMATIQUE				
PLAINTES SOMATIQUES	1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris : Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris...	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	1	1	1
	Attitude antalgique spontanée	2	2	2
	Attitude antalgique déterminée par le soignant	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...), nommer :	1	1	1
	Zone douloureuse révélée par la palpation	2	2	2
	Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen	3	3	3
	Zone douloureuse désignée de façon spontanée Examen impossible du fait de la douleur	4	4	4
SOMMEIL	4. Troubles du sommeil : Sommeil habituel	0	0	0
	Sommeil agité	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
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL				
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. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur : Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle	0	0	0
	Faciès 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 Même signe que 1 - 2 - 3 accompagné de manifestations neurovégétatives	3	3	3
		4	4	4

RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL (suite)		Date :		
		Heures		
EXPRESSION DU CORPS	7. Observation des mouvements spontanés (volontaires ou non, coordonnés ou non) :			
	Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle	0	0	0
	Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir 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
INTERACTION LORS DES SOINS	8. Capacité à interagir avec le soignant, modes relationnels :			
	Acceptation du contact ou aide partielle lors des soins (habillage, transfert...)	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	0	0	0
	Capacité d'expression de la communication	0	0	0
	Demandes intensifiées : attire 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 :			
	Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations habituelles	0	0	0
	S'intéresse peu à l'environnement	0	0	0
	S'intéresse et 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 pour l'environnement	3	3	3	
TROUBLES DU COMPORTEMENT	11. Comportement et personnalité :			
	Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle	0	0	0
	Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression) passagère	1	1	1
	Déstabilisation durable (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression)	2	2	2
	Réaction de panique (hurlements, réactions neuro-végétatives)	3	3	3
Actes d'automutilation	4	4	4	
TOTAL				

Signature de l'IDE :

Annexe n°3 : Grille d'évaluation de la douleur et déficience intellectuelle, **ZABALIA M. BREAU L.M. WOOD C. LEVEQUE C. HENNEQUIN M. VILLENEUVE E. FALL E. VALLET L. GREGOIRE M-C. BREAU G.** (2011)

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

Nom: _____

Date : _____ (jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants. Veuillez encircler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- | | |
|--|--|
| <p>0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».</p> <p>1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.</p> | <p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action</p> |
|--|--|

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS	
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle fortement	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: cris, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grimoceux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. : frotte sa tête vers l'arrière, se reorqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Total:	0 +	.	.	.	0 =

Évaluation : Total 6 – 10 = douleur légère; Total 11+ = douleur modérée ou sévère.

Références bibliographiques

- **AGTHE-DISERENS C.** (2016) Le corps-désir.... En dépit du handicap – Eprouver le corps. Ed Eres. pp 177 -190
- **ANZIEU D.** (1995) Chapitre 3 : La notion du moi-peau - Le moi peau. Ed Dunod. pp 57 - 66
- **ANZIEU D.** (1995) Chapitre 7 : Les fonctions du moi-peau - Le moi peau. Ed Dunod. pp 119 -145
- **ANZIEU D.** (1995) Chapitre 11 : L'enveloppe sonore - Le moi peau. Ed Dunod. pp 183 - 198
- **ANZIEU D.** (1995) Chapitre 12 : L'enveloppe thermique - Le moi peau. Ed Dunod. pp 199 -211
- **ANZIEU D.** (1995) Chapitre 15 : La seconde peau musculaire - Le moi peau. Ed Dunod. pp 219-225
- **ANZIEU D.** (1994) Le penser : Du Moi peau au Moi pensant. Ed Dunod. pp 1-27
- **AYCAGUER M.** (2018) Les enjeux du toucher, dans le cadre de la psychomotricité, auprès des adultes en situation de polyhandicap. Psychologie. <dumas-01835587>
- **BACHOLLET M. – MARCELLI D.** (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. *Enfances & Psy*, 49(4). Ed Eres. pp 14-19
- **BAUDIQUÉY P.** (1995) Pleins signes. Ed Cerf.
- **BERGES-BOUNES M. – BONNET C. – GINOUX G. – PECARELO AM. – SIRONNEAU-BERNARDEAU C.** (2008) Chapitre 5 : Corps et Tonus – La relaxation thérapeutique chez l'enfant. Corps, Langage, Sujet. Méthode J. Berges. Ed MASSON. pp 63-76
- **BERNARD M. - COLLET M. – DOMMINGUEZ E. – FERNANDEZ HERCE M.** (2017) Axe corporel et polyhandicap : l'intérêt des regards croisés. Journées d'études annuelles du CDI.
- **BINGLER A.** (2002) L'évolution motrice de l'enfant – Déficiences motrices et situations de handicaps. Ed APF. pp 131-136
- **BLONDEL F. - DELZESCAUX S.** (2018). Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité. Ed Eres.
- **BONNOTTE L. – GUITARD S. – LEQUENNE F.** (2015) Chapitre 11 : Le polyhandicap – Manuel d'enseignement de psychomotricité – 3. Clinique et thérapeutiques. Ed De Boeck Solal. pp139-146
- **BOUTILLIER C.** (2012) Mémento de psychologie du développement : à l'usage des professionnels de l'accueil des bébés. Ed Eres. pp 47-87

- **BOUTINAUD J.** (2017). Comment le corps vient à l'enfant ? Quelques enjeux autour des représentations corporelles au cours du développement. La psychiatrie de l'enfant, vol. 60(1), pp 145-166.
- **BULLINGER A.** (2004) Le développement sensori-moteur de l'enfant et de ses avatars : Un parcours de recherche. Ed Eres. pp 81-92
- **BUSNEL M-C. – HERON A.** (2010) Le développement de la sensorialité fœtale - La naissance : histoire, cultures et pratiques d'aujourd'hui - Albin Michel, pp.1401, ESSAI <hal-01598836>
- **BUSSCHAERT B. – VANDEWALLE B. – MEURIN B. – GIROMINI F. – REINALTER PONSIN F. – MATTA ABI-ZEID C. – PIREYRE E. – ALBARET J-M. – SCIALOM P.** (2015) Chapitre 6 : Le corps et ses représentations – Manuel d'enseignement en psychomotricité : 1. Concepts fondamentaux. Ed De Boeck Solal. pp 201-246
- **CAMBERLEIN P.** (2005) La pluralité des aspects et enjeux de la formation des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées – Polyhandicap 2005 – Ed CTNERHI. pp 219-224
- **CARLOTTI M.** (2005) La communication non verbale des personnes polyhandicapées par la méthode Snoezelen. – Polyhandicap 2005. Ed CTNERHI. pp 191-194
- **CARRIC J-C.** (2000) Développement psychomoteur de l'enfant normal. Ed VG.
- **CCAH : Comité national coordination d'action handicap -**
<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- **CESAP : Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées** -<http://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/autresproductions/1018-definition-s-du-polyhandicap-2>
- **CLOEZ A.** (2013) Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence : comment rester soi-même en devenant un autre ? Particularités - Apports de la psychomotricité. Médecine humaine et pathologie. <dumas-00865630>
- **CNRD : Centre national de ressource de lutte contre la douleur -**
<https://www.cnrd.fr/index.html>
- **CNRTL : Centre national de ressources textuelles et lexicales -** <http://www.cnrtl.fr/>
- **COURS PSYCHO -** <http://cours-psycho.com/>
- **CRMH : Centre de Ressources Multi Handicap -**
<http://www.crmh.fr/crmh/cms/10/accueil.dhtml>
- **CRUNELLE D. – NAUD P-J.** (2005) La communication de la personne polyhandicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre. – Polyhandicap 2005 – Ed CTNERHI. p177-179

- **DE BROCA A.** (2006) Le développement de l'enfant : Aspects neuro-psycho-sensoriels. Ed Masson. pp 1-31 / pp 59-81
- **DEROUELLE C.** (2005) La place du sujet dans la communication au sein des institutions et des familles – Polyhandicap 2005 – Ed CTNERHI. pp 201-207
- **DEROUELLE C.** (2011) Aux côtés des personnes polyhandicapées, guide pratique. Ed Harmattan.
- **DOLTO F.** (1984) L'image inconsciente du corps – Ed Points-Essais
- **DROZ D.** (2008) Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. - Archives de pédiatrie 15. Ed Elsevier Masson. pp 849-851
- **DU SOUICH MC.** (2005) Comment communiquer avec un enfant polyhandicapé. Témoignage d'un parent. – Polyhandicap 2005 – Ed CTNERHI. pp 214-217
- **DUARTE R.** – Le Moi Peau de Didier Anzieu. Association Française de Bibliothérapie. <http://af.bibliotherapie.free.fr/Article%20le%20moi-peau.htm>
- **DUMAS DE LA ROQUE B.** (1993) Psychomotricienne en institution : objectifs et interdisciplinarité. Evolution psychomotrice n°20. Ed FFP.
- **FAURIAC J.** (2018) Film : Je suis – Produit par MAS « Mosaïque » Prix du meilleur film amateur du festival « Histoire de regards »
- **FONDATION CNP.** La douleur chez la personne polyhandicapée : Guide pratique sur l'utilisation de la grille D.E.S.S (Douleur Enfant San Salvador) : première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne polyhandicapée
- **FROHLICH A.** (1993) La stimulation basale. Ed. SZH/SPC.
- **GATECEL A. – MASSOUTRE-DENIS B. – GIROMINI F. – MOYANO O. – SCIALOM P. – CORRAZE J.** (2015) Chapitre 9 : La relation en psychomotricité – Manuel d'enseignement de psychomotricité : 1. Concepts fondamentaux. Ed De Boeck Solal. pp 327-351
- **GAUCHER-HAMOUDI O. – GUIOSE M.** (2007) Soins palliatifs & psychomotricité. Ed HdF.
- **GEORGES-JANET L.** (2002) Chapitre IV. Affections à l'origine de déficiences motrices. Le polyhandicap - Déficiences motrices et situations de handicaps. Ed APF. pp 218-231
- **GUILLARME J.** (2010). Chapitre 3. Les outils de l'aide spécialisée à dominante fonctionnelle. - Écouter l'enfant, aider l'élève : Les outils de la réussite. Ed Eres. pp 101-154
- **GPF : Groupe Polyhandicap France** - <http://gpf.asso.fr/>
- **HAAG G.** (1993) Quelques précisions sur le langage corporel des enfants polyhandicapés. Nature du dialogue possible. CESAP. pp 37-49

- **HOP-TOY'S** – Polyhandicap : Les bienfaits du toucher chez l'enfant
<https://www.bloghoptoys.fr/toucher-enfant-polyhandicap>
- **INPES** - <http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/defintion.asp>
- **JACQUEMOT F.** (1993) La musicothérapie, voie (x) de communication avec le sujet polyhandicapé. Evolution psychomotrice n°20. Ed FFP.
- **JOLY F. – LABES G.** (2009) Julian de AJURIAGUERRA et la naissance de la psychomotricité – Volume 1 : Corps, tonus et psychomotricité. Ed du Papyrus. pp 9-47 / pp 117-126 / pp 163-196
- **JUZEAU D.** (2010) Vivre et grandir polyhandicapé. Ed Dunod « Santé Social ».
- **LABALETTE D.** (1989) Enveloppe corporelle et thérapie psychomotrice – Thérapie psychomotrice n°83 Corps, Peau, Narcissisme. pp 17-28
- **LE BRETON** (2013) Anthropologie du corps et de la modernité. Ed Presses Universitaire de France.
- **LE METAYER M.** (2004). À propos de l'abord physique des sujets polyhandicapés : L'apport des techniques rééducatives. Motricité Cérébrale 25. pp 177-180
- **LE METAYER M.** (2007) Infirmité motrice cérébrale et polyhandicap. – Motricité cérébrale. Elsevier Masson SAS. pp 147-148
- **LEMAIRE M. – LURTON M. – DELEPLANQUE B. – URWAND S. – FELDMAN D. – KONTOWICZ M. – MADOULAUD N. – MILLAN R. – AKTOUCHE C. – ADLI G. – PEDESPAN JM.** (1999) Mémoire journée d'étude : Apprentissages psycho-sensori-moteurs chez la personne polyhandicapée. Centre de formation et de recherche spécialisé – Association les pins.
- **LESSAGE B.** (2012) Jalons pour une pratique psychocorporelle : Structures, étayage, mouvement et relation – Ed Eres.
- **LESSAGE B.** (1998) Les réprouvés corporels : de la difficulté d'aborder le corps souffrant. Entretiens de psychomotricité.
- **LOUVEL J-P. OMRANA M.** (2015) Chapitre 12 : La douleur en psychomotricité – Manuel d'enseignement de psychomotricité : 3. Clinique et thérapeutiques. Ed De Boeck Solal. pp 147-168
- **LORIEUX O.** (1977) Corps et langage – Thérapie psychomotrice n°35/36. pp 3-100
- **MANUNTA I.** (2005) Le corps du sujet polyhandicapé – contribution du psychomotricien à son appropriation par le sujet polyhandicapé.
- **MARRIMPOEY P. – PATERNOSTRE B. – BURUCOA B.** (2004) Polyhandicap, soins palliatifs et fin de vie. – Motricité cérébrale. Ed Masson. pp 153-162

- **MIERMON A. – BENOIS-MAROUANI C. – JOVER M.** (2015) Chapitre 2 : Le développement psychomoteur – Manuel d’enseignement de psychomotricité : 1. Concepts fondamentaux. Ed De Boeck Solal. pp 17-86
- **OMS : Organisation mondiale de la santé** - <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>
- **PEDIADOL** : La douleur de l’enfant - <http://pediadol.org/Echelle-NCCPC-Non-Communicating.html>
- **PERRIER-GENAS M.** (2015) Chapitre 1 : La stimulation psychomotrice du nourrisson – Manuel d’enseignement de psychomotricité : 3. Clinique et thérapeutiques. Ed De Boeck Solal. pp 5-18
- **PODEVIN G. – CAPITO C. – LECLAIR MD. – HELOURY Y.** (2006) Session : Limites de la prise en charge du polyhandicap / Archives de pédiatrie 13. – Les problèmes digestifs et le polyhandicap chez l’enfant. Ed Elsevier SAS. pp 638-640
- **POTEL C.** (2010) Être psychomotricien : un métier du présent, un métier d’avenir. Ed Erès.
- **REINHARDT JC.** (1990) Chapitre II : Corps et développement psychomoteur. – La genèse de la connaissance du corps chez l’enfant. Ed ; Presses universitaires de France. pp 192-213
- **REINHARDT JC.** (1990) Chapitre premier : Le rôle des modalités sensorielles. - La genèse de la connaissance du corps chez l’enfant. Ed. Presses universitaires de France. pp 165-191
- **ROBERT-OUVRAY S. – SERVANT-LAVAL A.** (2015) Chapitre 5 : Le tonus et la tonicité – Manuel d’enseignement de psychomotricité : 1. Concepts fondamentaux. Ed De Boeck Solal. pp 161-199
- **ROFIDAL T. – PAGANO C.** (2018) Projet individuel et Stimulation basale® : Vers une pédagogie de l’accompagnement de la personne en situation de polyhandicap. Ed Erès.
- **ROFIDAL T.** (2016) Le projet individuel ; l’outil de l’accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la Stimulation Basale ®. Motricité cérébrale 37. Ed SAS Elsevier Masson. pp 81-91
- **SANDREZ P.** (2013) Un être en développement, un sujet en devenir : réflexions autour de la pertinence d’un regard psychomoteur sur l’accompagnement d’enfants Infirmes Moteurs Cérébraux. Médecine humaine et pathologie. <dumas-00867703>
- **SAULUS G.** (2008) Modèle structural du polyhandicap, ou Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? – Psychiatrie de l’enfant volume 1. Ed Presses Universitaires de France. pp 153-191
- **SAULUS G.** (2007) Polyhandicap, éthique et évaluation. – Motricité cérébrale. Elsevier Masson SAS. pp 157-160

- **SAVARY F. – LORIDON L.** (2013) Polyhandicap, Utilisation du médiateur trampoline dans le polyhandicap : intérêts, évaluation des bénéfices et réflexions. – Motricité cérébrale 34. Ed Elsevier Masson. pp 53-62
- **SCELLES R.** (2013) « Chapitre 4. Conditions pour mener une évaluation éthique et utile » - Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Dunod « Santé Social ». pp 75-100
- **SCELLES R. – AVANT M. – HOUSSIER F. – MARAQUIN C. – MARTY F.** (2005) Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet. – Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. Ed Elsevier SAS. pp 290-298
- **SCHILDER P.** (1968) L'image du corps : Etude des forces constructives de la psyché. Ed Gallimard.
- **THERAIN M. - DA FONSECA C. - DI CATALDO C. – RIBIERE G. – DETREZ S.** (2014) La psychomotricité : un soin propice à la réappropriation du corps. Elsevier Masson SAS.
- **TOMASSELA Y.** (1998) Réflexion autour de la personne adulte polyhandicapée – Entretiens de psychomotricité.
- **TOMKIEWICZ S.** (1993) Emergence du concept de « Polyhandicapé » – Evolution psychomotrice n°20. Ed FFP.
- **VIE PUBLIQUE** - <http://www.vie-publique.fr/>
- **WINNICOTT D W.** (1971) Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant – Jeu et réalité. Ed. Gallimard. pp 203-214
- **YOUNG C. – YOUNG S.** (2009) Documentaire Eveil multi sensoriel des enfants handicapés – Prod. Pélissanne Culture et Citoyenneté.
- **ZRIBI G. – RICHARD J-T. – ATHAR A. – BIDON-LEMESLE C. – BONIFACE R. – BOUTIN A-M. – CALECA M. – CASAGRANDE A. – CLOMPEN N. – DAOUD P. – DE GROEF J. – DE THIBAUT T. – FAIVRE H. – GARO M. – GUERIN M. – HANSON A. – LESUISSE C. – MULLIE A. – SARFATY J. – SCELLES R. – SEYLER C.** (2013) Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : concepts, prise en charge, accompagnement, solutions. Ed Presses de l'école des hautes études en santé publique.

Remerciements.....	2
Sommaire	3
Avant-propos.....	4
Introduction	5
1. Le polyhandicap	7
1.1. Généralités sur le polyhandicap	7
1.1.1. Le handicap	7
1.1.2. Qu'est-ce que le polyhandicap ?	8
1.1.3. Historique du polyhandicap.....	9
1.1.4. Etiologie du polyhandicap	13
1.2. La personne en situation de polyhandicap	14
1.2.1. La déficience mentale	14
1.2.2. La déficience motrice	14
1.2.3. Les troubles sensoriels	16
1.2.4. Les déformations orthopédiques.....	16
1.2.5. Les troubles du comportement.....	17
1.2.6. Les troubles associés.....	18
1.2.7. La douleur	19
1.2.8. La dépendance	22
1.2.9. La communication.....	23
2. Le corps	25
2.1. Généralités sur le corps.....	25
2.2. La construction du corps	27
2.2.1. Le système sensoriel	27
2.2.2. Le schéma corporel et l'image du corps	32
2.2.2.1. Le schéma corporel.....	32
2.2.2.2. L'image du corps.....	34
2.2.3. Le développement moteur.....	35
2.2.4. La fonction tonique	36
2.2.5. Les interactions corporelles	38
2.2.5.1. Le dialogue tonico-émotionnel.....	38
2.2.5.2. L'attachement.....	41
2.2.5.3. Le Moi-Peau, la construction de l'unité	42
2.2.6. La construction de l'identité.....	44

3. La psychomotricité chez les personnes en situation de polyhandicap	47
3.1. Généralités sur la psychomotricité.....	47
3.1.1. Définition.....	47
3.1.2. Psychomotricité et Polyhandicap.....	48
3.1.3. Le bilan psychomoteur.....	49
3.2. L'accompagnement en psychomotricité.....	50
3.2.1. Déroulement des séances en psychomotricité.....	53
3.2.2. Le corps en psychomotricité.....	55
3.2.3. L'apport de la psychomotricité auprès des personnes en situation de polyhandicap.	56
3.3. Partie clinique.....	59
3.3.1. Madame N.....	59
3.3.1.1. Présentation de l'institution : Soin de Suite et de Réadaptation Polyvalent « Polyhandicap ».....	59
3.3.1.2. Anamnèse de Madame N.....	61
3.3.1.3. Bilans.....	62
3.3.1.4. Accompagnement, projet de soin de Madame N en psychomotricité.....	64
3.3.1.4.1. Le projet thérapeutique.....	64
3.3.1.4.2. Déroulement des séances en psychomotricité.....	64
3.3.1.5. Conclusion.....	66
3.3.2. Madame D.....	67
3.3.2.1. Présentation de l'institution : Maison d'accueil Spécialisée.....	67
3.3.2.2. Anamnèse de madame D.....	68
3.3.2.3. Bilans.....	69
3.3.2.4. Accompagnement, projet de soin de Madame D en psychomotricité.....	72
3.3.2.4.1. Le projet thérapeutique.....	72
3.3.2.4.2. Déroulement des séances en psychomotricité.....	73
3.3.2.4.3. Evolution.....	75
3.3.2.5. Conclusion.....	77
Conclusion	78
Annexe	80
Annexe n°1.....	80
Annexe n°2.....	82
Annexe n°3.....	84
Références bibliographiques	85