Institut de Formation en Psychomotricité de la Pitié Salpêtrière
Faculté Médecine Sorbonne Université
91, Bd de l'Hôpital
75013 Paris

« UNE ENVELOPPE À PANSER »

L'accompagnement du psychomotricien dans la construction de l'enveloppe psychocorporelle des enfants hospitalisés ayant un vécu corporel marqué par les soins.

Mémoire présenté par **Laura LAJOINIE**
Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Référentes de mémoire :
Léa LEFEBVRE
Julia MATEO

Session Juin 2019

Remerciements

Pour commencer, je tiens à remercier **Léa Lefebvre**, maître de stage et maître de mémoire, pour m'avoir fait découvrir avec passion son savoir-faire et sa pratique dans l'univers de la pédiatrie, ainsi que son écoute et son aide précieuse pour la réalisation de cet écrit.

Je remercie également **Julia Mateo**, maître de stage et maître de mémoire, pour m'avoir permis de vivre une expérience enrichissante auprès d'enfants polyhandicapés et pour m'avoir guidée avec bienveillance dans la réalisation de cet écrit.

Je remercie l'ensemble des psychomotricien(ne)s et autres professionnels dont j'ai croisé le chemin et qui ont su partager leur expérience avec une grande générosité.

Je remercie tous les patients que j'ai rencontré au cours de mes différents stages, qui m'ont accordé leur confiance, m'ont livré leur histoire et grâce à qui j'ai pu enrichir mon expérience personnelle comme professionnelle.

Je remercie mes parents et ma sœur, dont le soutien sans faille m'a toujours permis de suivre mes projets avec ambition.

Je remercie le groupe 4 dont la dynamique et l'esprit de bienveillance ont enrichi mes trois années de formation et ma réflexion clinique.

Enfin, je tiens à remercier l'équipe de l'Institut de Formation de la Pitié-Salpêtrière qui nous transmet les savoirs et les valeurs propres à la psychomotricité. Transmission qui participe à notre identité de futur(e)s psychomotricien(ne)s.

Table des matières

Remerciements……2

Introduction 6

PARTIE CLINIQUE 7

I. L'établissement : Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique 8
1. Présentation générale 8
2. L'équipe 9
3. Le cadre de vie 9
4. La place des parents au sein de l'établissement 10
5. La psychomotricité au sein de l'institution 10

II. Louane 11
1. Anamnèse 11
   a. Présentation de Louane 11
   b. Présentation de la pathologie : la maladie de Pompe 11
   c. Manifestations générales de la maladie chez Louane 13
2. Bilan psychomoteur 13
   a. La prescription 13
   b. Bilan d'entrée au S.S.R. 14
3. Projet thérapeutique et axes de prise en charge en psychomotricité 16
4. Une prise en charge pluridisciplinaire : le regard des autres professionnels 16
   a. Kinésithérapie 17
   b. Orthophonie 17
5. Déroulé de la prise en charge 18

III. Fanny 22
1. Anamnèse 22
   a. Présentation de Fanny 22
   b. Présentation de la pathologie : la trisomie 18 en mosaïque 22
   c. Manifestations médicales de la trisomie chez Fanny 23
2. Bilans psychomoteurs 24
   a. Bilan d'entrée au S.S.R. 24
   b. Observations intermédiaires 25

3. Projet thérapeutique et axes de prise en charge en psychomotricité 26
4. Une prise en charge pluridisciplinaire : le regard des autres professionnels 26
a. Kinésithérapie 26
b. Ergothérapie 27
5. Déroulé de la prise en charge 27

PARTIE THÉORIQUE 31

I. Les soins des enfants hospitalisés 32
1. Les différents soins rencontrés en S.S.R. pédiatrique 32
a. Les soins liés à l'alimentation 32
b. Les soins liés à la respiration 33
c. Les soins orthopédiques 33
d. Les autres soins et dispositifs de soins 34
2. Les soins vécus comme une intrusion à leur corps d'enfant 34
a. Définition de l'intrusion 34
b. Les soins intrusifs : un envahissement sensoriel 35
3. Quelques conséquences aux soins 36
a. La mémoire corporelle 36
b. L'hypersensibilité tactile 36
c. Privation sensorimotrice 37
d. Trouble de l'oralité : une oralité fragilisée et mise à mal 38

II. Hospitalisation et séparation précoce 39
1. Hospitalisation des enfants 39
a. Charte européenne de l'enfant hospitalisé : quelles recommandations ? 39
b. Une perte de repères pour l'enfant ? 41
c. Et les parents ? 42
2. Hospitalisation : une séparation parents/enfant 43
a. Le lien d'attachement 43
b. Séparation précoce : traumatisme de la première enfance 44

III. L'enveloppe psychocorporelle 45
1. Définition de l'enveloppe psychocorporelle 45
a. La notion d'enveloppe 45
b. Le corps : une matrice du psychisme 46
c. Enveloppe et image du corps : un lien étroit 47
d. Une construction progressive de l'enveloppe psychocorporelle 47
2. La fonction maternante 48
a. La nécessité de soins maternant 48
b. Holding et handling 49
c. Les interactions visuelles 50
3. La peau : pilier de l'enveloppe corporelle 50
a. La perception tactile 51
b. Les fonctions physiologiques de la peau 52
c. Le Moi-peau de Didier Anzieu 52
4. Le tonus : une enveloppe musculaire 55
a. Définition 55
b. Evolution tonique 56
c. Les fonctions du tonus 56
5. L'enveloppe sonore 57
6. L'oralité 58
a. La zone orale 58
b. Les fonctions de l'oralité 58
c. Nourrir l'enfant psychocorporellement 60
7. Pour résumer 61

DISCUSSION 62

I. Une construction entravée de l'enveloppe psychocorporelle 63
1. Des repères corporels bousculés 63
a. Une désorganisation corporelle 63
b. Des limites corporelles floues 65
2. L'intégrité psychique mise à mal 66
a. L'enveloppe psychique entravée par la défaillance de l'enveloppe corporelle 66
b. Des mécanismes de défense : le retrait relationnel et l'agrippement 66
c. La représentation du corps marqué par les soins 67

II. Les expériences psychomotrices : l'étayage d'une enveloppe psychocorporelle à panser 68
1. De la découverte d'un « corps plaisir » à la réappropriation corporelle 68
2. Modeler des limites et une unité psychocorporelle 70
a. Le portage : une composante physique et psychique 70
b. Le toucher sensoriel 71
c. Les jeux d'éveil 73
d. Le travail d'oralité 75
e. (Re)découvrir son corps par le mouvement 77
f. Pour conclure 78

III. La fonction contenante du psychomotricien : un savoir-faire et un savoir-être 78
1. Le cadre thérapeutique 78
2. La contenance du psychomotricien dans son engagement psychocorporel 80
3. L'accompagnement à la parentalité 81

Conclusion 83

Glossaire 84

Bibliographie 86

ANNEXE 1 - Matières sensorielles utilisées en séance de psychomotricité II
ANNEXE 2 - Protocole de soutien à l'oralité III
ANNEXE 3 - Jeux utilisés en séances IV
ANNEXE 4 - Appareillages et installations de Fanny V
ANNEXE 5 - La pompe d'alimentation entérale de Louane VI

Introduction

L'hospitalisation des jeunes enfants s'avère nécessaire en cas de maladies qui altèrent les fonctions vitales et/ou le développement du sujet. Cette hospitalisation peut être une expérience traumatisante qui déstructure corporellement et psychiquement l'enfant. Ce dernier est brutalement séparé de l'environnement familial qui lui apporte une contenance et une sécurité interne. Son corps devient un objet de soins intrusifs qui peut perdre toute notion d'unité. Si certains de ces soins peuvent constituer une prolongation du corps de l'enfant et stimuler ce dernier de manière inappropriée, ils limitent aussi ses possibilités d'expériences sensorimotrices et d'exploration du monde. Ils agressent également le corps vulnérable du jeune enfant, et/ou en perforent la peau, organe majeur de l'enveloppe psychocorporelle. Ce sont ces enfants avec un vécu corporel marqué par les soins et affectés dans la construction de leur enveloppe psychocorporelle qui m'ont interpellée, et dont j'ai choisi de parler dans ce présent écrit. J'ai porté ma réflexion sur l'observation de deux jeunes enfants hospitalisées, Louane et Fanny, ayant un retard de développement lié à leur maladie mais aussi au contexte d'hospitalisation et de soins. En observant des irritabilités tactiles, un retrait relationnel, des angoisses ainsi qu'un désinvestissement corporel conséquent, je me suis questionnée sur l'impact des soins et de l'hospitalisation sur la construction de l'enveloppe psychocorporelle et le vécu corporel de ces enfants, mais aussi sur le rôle du psychomotricien à favoriser le réinvestissement d'un corps unifié.

C'est à partir de ces observations et questionnements que s'est construite une problématique : **Comment la psychomotricité soutient la construction des enveloppes psychocorporelles des enfants hospitalisés ayant un vécu corporel marqué par les soins ?**

Dans un premier temps, et après avoir dévoilé l'institution où se base ma réflexion, je vous présenterai Louane, puis Fanny, dont la prise en charge en psychomotricité a soulevé mes interrogations et a fait cheminer ma réflexion.
Dans un second temps, j'aborderai la question des soins et de l'hospitalisation auxquels sont confrontés les jeunes patients, puis j'étayerai la notion d'enveloppe psychocorporelle. Enfin, je discuterai de l'impact des soins et de l'hospitalisation sur la construction de l'enveloppe psychocorporelle, ainsi que de la place du psychomotricien pour soutenir la construction de cette enveloppe malmenée.

PARTIE CLINIQUE

I. L'établissement : Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique

1. Présentation générale

L'établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R.) pédiatrique assure la prise en charge d'enfants et d'adolescents, âgés de 0 à 18 ans, présentant des pathologies sévères. Il assure un service de soin qui a trois missions :

- La **rééducation** qui correspond à l'ensemble des techniques qui ont pour objectif de réduire les déficiences* et les incapacités* (physiques, cognitives et psychologiques) d'un patient.
- La **réadaptation** qui consiste à aider le patient à s'adapter autant que possible à ses incapacités quand celles-ci sont irréversibles.
- La **réinsertion** qui consiste à favoriser l'autonomie du patient dans sa vie quotidienne (familiale, sociale, professionnelle) afin de réduire au maximum l'écart entre les conditions de vie initiales du patient et celles suivant le séjour hospitalier.

L'établissement vers lequel je me suis orientée pour mon stage, est spécialisé dans la prise en charge des affections de l'appareil locomoteur, du système nerveux et des affections respiratoires, dans la prise en charge de l'obésité syndromique ainsi que dans l'accompagnement de bébés porteurs de handicaps. Les jeunes patients accueillis sont orientés par les services de pédiatrie générale et de néonatalogie des hôpitaux régionaux. Cet espace pédiatrique est ouvert toute l'année 24h sur 24 afin de répondre aux besoins d'une assistance médicale continue.

L'établissement est organisé en trois unités :
- l'hôpital de jour (HDJ) qui reçoit les enfants et les adolescents dont l'état de santé rend possible la vie au domicile. Ils viennent à la journée ou à la demi-journée, une à plusieurs fois dans la semaine. Un planning personnalisé, veille à ce que chaque patient bénéficie d'une rééducation régulière et adaptée à ses besoins.
- deux unités d'hospitalisation complète (une pour les enfants entre 0 et 8 ans et une pour les pré-adolescents/adolescents entre 8 ans et 18 ans) avec une capacité d'accueil de 84 lits. La durée d'hospitalisation varie de quelques semaines à plusieurs mois. Elles accueillent des enfants et des adolescents porteurs de divers handicaps (et parfois en ordre de placement provisoire*), venant en pré et post-opératoire, porteurs de maladies congénitales graves ainsi que des nourrissons nés prématurés.

* Tous les termes du présent écrit suivis de cet astérisque sont renvoyés au glossaire : p. 84-85.

2. L’équipe

L’établissement offre un suivi pluridisciplinaire qui implique la présence de différents corps de métiers. L’échange entre ces différents professionnels assure une complémentarité de l’information dans une démarche de prise en charge globale du patient.

- L’équipe médicale est composée de médecins-pédiatres, de médecins de rééducation fonctionnelle, d’un médecin spécialisé dans les activités physiques adaptées et d’un médecin spécialisé de la médecine physique et de la réadaptation.
- L’équipe de rééducation, guidée par une cadre de rééducation, est composée de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d’ergothérapeutes, d’orthophonistes, d’éducateurs sportifs et de diététiciennes. L’intervention des rééducateurs s’effectue dans les trois unités de l’établissement.
- L’équipe soignante est composée d’infirmiers, d’aides-soignants, d’auxiliaires de puériculture et d’assistants de soin hospitalier. L’équipe est dirigée par une « responsable des soins » suivie d’une cadre infirmière.
- Une équipe, composée de deux psychologues, assure le suivi psychologique des patients et des familles.
- L’équipe éducative est composée d’éducateurs spécialisés, de moniteurs-éducateurs et d’une éducatrice de jeunes enfants.
- L’équipe sociale est composée de deux assistantes sociales.
- L’équipe scolaire est composée d’enseignants spécialisés de l’Education Nationale qui assurent un enseignement de la maternelle au primaire.

3. Le cadre de vie

L’établissement s’organise sur quatre niveaux. Le rez-de-chaussée est consacré à l’hôpital de jour, le pôle éducatif ainsi qu’à l’espace scolaire, le premier étage au plateau de rééducation, le deuxième étage à l’unité d’hospitalisation pour les 8-18 ans et le troisième étage à l’unité d’hospitalisation pour les 0-8 ans. Chaque unité possède une salle de vie, deux postes de soins, un foyer d’éducation, une salle dédiée aux parents et une salle de restauration. Dans les unités d’hospitalisations complètes, les chambres sont adaptées à l’âge du patient accueilli. Ces dernières sont individuelles ou collectives (un à deux lits pour l’unité d’hospitalisation des 8-18 ans et un à trois lits pour l’unité d’hospitalisation des 0-8 ans).

4. La place des parents au sein de l'établissement

L'établissement suit une démarche qui vise à inclure la famille dans le projet personnel de leur enfant. Les parents ont ainsi la possibilité d'être présents au cours de l'hospitalisation et de la prise en charge de leur enfant. La coopération entre le personnel et les parents peut s'avérer être bénéfique pour l'évolution du suivi. Les parents bénéficient d'un soutien à la parentalité et peuvent être amenés à participer à certaines séances. L'accueil des parents s'effectue tout au long de la journée et un des parents peut rester dormir dans la chambre de l'enfant, dans le cadre d'une future sortie à domicile (permission).

5. La psychomotricité au sein de l'institution

La psychomotricité a sa place légitime au sein de l'établissement. Les compétences et les pratiques du psychomotricien sont connues par l'ensemble du personnel et intégrées dans les dispositifs de soin. La discipline est représentée par trois psychomotriciennes qui proposent des séances individuelles et groupales d'environ 45 minutes (adaptable à chaque patient). Certaines prises en charge s'effectuent en co-thérapie avec un autre professionnel de santé. Les séances peuvent s'effectuer dans différents lieux de l'établissement, toutefois la séance d'un patient s'effectue quasiment toujours au même lieu afin d'assurer la continuité dans un cadre spatial sécurisant. L'établissement compte deux salles de psychomotricité : l'une d'elles offre un vaste espace tandis que l'autre plus étroite assure plus de contenance. L'espace snoezelen* ouvert aux rééducateurs est investi pour les séances de psychomotricité selon le projet thérapeutique du patient. La séance peut également être effectuée en chambre pour les patients en isolement ou nécessitant une assistance en oxygène.

Le travail en psychomotricité tente de soutenir l'expérimentation corporelle afin de favoriser les compétences psychomotrices. Au cours des séances, les psychomotriciennes peuvent proposer des temps de relaxation et de conscience corporelle, des stimulations et des explorations motrices, sensorielles et cognitives ou encore un travail autour de l'oralité pour les bébés et les jeunes enfants. Les psychomotriciennes ont aussi une place dans le réentrainement à l'effort (enfants obèses…) ainsi que dans la prise en charge de la douleur et l'accompagnement en soins palliatifs*.

II. Louane

1. Anamnèse

a. Présentation de Louane

Louane est une petite fille née en janvier 2017. C'est le premier enfant du couple. La grossesse a été menée à terme (naissance à 39 semaines d'aménorrhée) sans alerte médicale concernant la maladie de Louane. De sa naissance jusqu'à six mois, Louane est un bébé qui montre un bon développement global. C'est finalement une hypotonie* globale qui entrave sa motricité, associée à la détection d'une cardiopathie, qui alerte les médecins et permettra de poser le diagnostic de la Maladie de Pompe infantile en octobre 2017 (elle est alors âgée de neuf mois).

Malgré son jeune âge (20 mois), l'histoire de Louane est déjà marquée par de nombreuses hospitalisations. Des épisodes de détresse respiratoire aigüe, provoqués par un virus ou une fausse route (qui induit une pneumopathie d'inhalation), furent l'objet de plusieurs hospitalisations en service de réanimation et de neurologie. C'est à la suite d'une de ces hospitalisations que Louane entre (à l'âge de un an et deux mois) en hospitalisation complète au sein d'un hôpital de pédiatrie et de rééducation. Elle y suivra une prise en charge en kinésithérapie, en psychomotricité, en orthophonie ainsi qu'en ergothérapie. Après cinq mois d'hospitalisation au sein de cet établissement, l'amélioration et la stabilité de son état de santé permettent un projet de retour à domicile et de suivi en ambulatoire. Ce dernier s'effectuera au sein de l'HDJ du S.S.R. pédiatrique dans lequel se déroule mon stage, à raison de trois demi-journées par semaine. Louane arrive au S.S.R. peu de temps après le début de mon stage : en octobre 2018. Elle est alors âgée de vingt mois.

b. Présentation de la pathologie : la maladie de Pompe

La maladie de Pompe, aussi nommée glycogénose de type 2, est une maladie génétique héréditaire. Si elle peut se révéler à différents âges de la vie, la forme infantile est la plus sévère. La maladie est causée par la mutation du gène qui permet la production d'une protéine : l'alpha-glucosidase acide. Cette mutation conduit à un déficit voire à une absence en alpha-glucosidase acide dans l'organisme. Or cette protéine est importante pour le bon fonctionnement physiologique du corps : elle permet d'accélérer le processus de transformation du glycogène (réserve glucidique) en glucose, c'est-à-dire en une source énergétique utilisable qui alimente les muscles du corps. Cette transformation étant déficiente dans la maladie de Pompe, le glycogène s'accumule de manière anormale dans les lysosomes* de l'ensemble des cellules musculaires. Une atteinte des muscles du squelette en

découle, ce qui conduit à une faiblesse musculaire sévère**.** L'expression de la maladie reste d'une grande variabilité d'un individu à l'autre. Différentes manifestations (non systématiques) peuvent être observées dans la forme infantile :

- Manifestations médicales :
  - Un trouble du tonus marqué par une hypotonie et une difficulté (voire incapacité) de modulation tonique. La faiblesse musculaire se déclare notamment au niveau des ceintures scapulaires et pelviennes ainsi qu'au niveau des muscles des vertèbres pouvant provoquer une cyphose dorsale.
  - Des troubles respiratoires si les muscles respiratoires sont touchés.
  - Des troubles cardiaques si le myocarde est touché : insuffisances cardiaques, trouble du rythme, arrêt cardiaque.
  - Un retard de langage marqué par des difficultés d'élocutions si les muscles de la gorge sont touchés.
  - Un trouble de l'oralité si les muscles qui assurent la succion et la déglutition sont affectés. L'alimentation *per os** peut ainsi être dangereuse pour l'enfant (fausses routes, pneumopathies…). Un retard staturo-pondéral peut en découler, puisque l'enfant ne s'alimente pas ou très peu de façon autonome (nécessité de nutrition entérale*).
- Manifestations psychomotrices :
  - Un trouble des coordinations fines et globales. L'hypotonie peut conduire à une mauvaise qualité de mouvement, à des difficultés de mobilisation du corps et de maintien postural. L'acte moteur mobilise une quantité d'énergie importante et majore la fatigue.
  - Un trouble de la représentation du corps (schéma corporel* et image du corps). Un manque d'expérimentation par le corps entraine une construction plus tardive du schéma corporel. Une mauvaise image du corps peut également s'établir (un corps mou, incompétent, malade…).
  - Un trouble de la communication qui limite la participation de l'enfant dans la vie sociale, scolaire ou encore familiale.
  - Le trouble de l'oralité peut conduire à un désinvestissement de la zone orale. Celle-ci est le lieu de fausses routes et de réflexes nauséeux, source de déplaisir pour l'enfant, entraînant des irritabilités tactiles de la zone bucco-faciale.

Aujourd'hui, il existe un traitement par enzymothérapie substitutive. Ce traitement consiste à injecter par perfusion une enzyme qui remplace l'alpha-glucosidase acide. Louane profite de ce traitement avec une perfusion toutes les deux semaines.

c. Manifestations générales de la maladie chez Louane

La Maladie de Pompe est à l'origine de diverses manifestations chez Louane. Un retard dans les acquisitions motrices et langagières causé par une hypotonie globale est observable. Au niveau cardiaque, Louane présente une cardiomyopathie hypertrophique et une dysfonction cardiaque. Concernant la sphère orale, Louane refuse de manger (mise à part les crèmes au chocolat). Elle est alimentée par nutrition entérale avec une sonde nasogastrique (SNG) depuis décembre 2017. La décision de poser cette sonde fut prise à la suite de fréquentes fausses routes alimentaires avec arrêts respiratoires et malaises. L'opération de gastrostomie ayant échouée, la sonde est aujourd'hui le moyen privilégié pour assurer son alimentation. Louane est alimentée de 6h à 14h et de 15h à minuit, deux moments de la journée où elle est contrainte à la présence de la pompe de nutrition entérale[1] (reliée à sa SNG). Au niveau respiratoire, Louane dort avec une VNI (Ventilation Non Invasive) qui a eu un effet bénéfique sur son état général (diminution de sa fatigue et de son encombrement bronchique) et lui a permis de faire de nombreux progrès moteurs. A son entrée au S.S.R., Louane est stabilisée sur le plan cardiopulmonaire.
L'ensemble de ces manifestations rendent Louane dépendante pour les activités de la vie quotidienne (repas, habillage, déplacements).

2. Bilan psychomoteur
   a. La prescription

Louane nous est adressée en psychomotricité par son médecin référent du S.S.R.. Différents motifs sont évoqués pour justifier la passation d'un bilan psychomoteur et la mise en place d'une éventuelle prise en charge. Ces motifs sont les suivants : stimuler le tonus* axial pour renforcer le contrôle postural, soutenir les capacités de communication, de motricité globale (coordinations, déplacements), de motricité fine (coordinations, préhension) et soutenir l'investissement bucco-facial. Ces indications nous donnent une première idée sur les difficultés potentielles de Louane. La passation d'un bilan psychomoteur et l'observation de diverses situations sont toutefois nécessaires pour mettre en avant ses difficultés ainsi que ses capacités pour *in fine* établir des axes de prise en charge adaptés à Louane.

Nous savons que Louane a commencé depuis 6 mois un suivi de psychomotricité dans son ancien établissement à raison de 2 séances par semaine. Son ancienne psychomotricienne nous décrit Louane comme une petite fille avec un vécu corporel marqué par les soins, qui

[1] *Cf*. annexe 5, p. VI

peut paraitre angoissée mais qui progresse dans ses acquisitions motrices et prend du plaisir à jouer.

b. Bilan d'entrée au S.S.R.

N'étant pas présente au moment de la passation du bilan, je retranscris les observations faites par ma maître de stage. Au moment du bilan psychomoteur Louane est âgée de 1 an et 8 mois (20 mois). Ce temps de bilan est aussi la première rencontre de Louane et ses parents avec la psychomotricienne. Tout au long du bilan, les parents seront présents et rapporteront de nombreuses informations sur les antécédents de parcours et l'évolution motrice de Louane. Le bilan s'organise autour de différentes sphères d'observation :

Sphère relationnelle et communication : Louane sollicite l'attention de ses parents tout au long du bilan. Il est difficile pour la psychomotricienne d'entrer en relation avec Louane qui paraît très intimidée. Un retard de langage limite ses possibilités de langage verbal. Pour communiquer, Louane se sert de quelques signes de la Langue des Signes Française (L.S.F.) qu'elle réalise et comprend. Ses compétences motrices sont suffisantes pour utiliser ce support d'expression. Elle utilise également des signes de la tête (oui/non) ainsi que le pointage. Louane montre un niveau cognitif adapté à son âge, elle comprend bien les consignes et montre des réponses ajustées aux situations.
Sphère neurosensorielle : Les fonctions visuelles et auditives semblent efficientes. Louane à une fixation et une poursuite visuelle adaptées. Elle réagit de manière adaptée aux stimulations auditives présentées à sa gauche comme à sa droite. Louane montre une hypersensibilité face aux différentes matières tactiles. Une réaction de défense tactile - qui se manifeste par un évitement et un refus de toucher - est observée quand on lui présente des matières aériennes (coton, plume), fluides (riz, sable), collantes ou de nouvelles matières qu'elle ne connaît pas. Elle accepte le toucher corporel, et le toucher de matières molles (pâte à modeler). Les matières que Louane accepte de toucher, seront investies très timidement du bout des doigts. L'hypersensibilité semble plus importante au niveau du visage, des mains et des pieds.
Sphère tonico-motrice : L'examen du tonus montre une hypotonicité au niveau axial (tronc) et périphérique (membres inférieurs et supérieurs). Louane maintien la tête dans son axe. Elle montre une mobilité spontanée appauvrie, son corps semble être désinvesti. En décubitus ventral, les appuis sur les avants bras sont bons tout comme le redressement de la tête et du buste. La position et le déplacement à 4 pattes ne sont pas acquis par Louane, le soutien de son tronc contre la pesanteur reste difficile. Pour se déplacer, elle utilise principalement les retournements au sol qu'elle manie avec rapidité. La reptation est possible (depuis deux

semaines) sur une petite distance et montre une bonne posture asymétrique ainsi que l'utilisation du haut et du bas du corps. Elle arrive à passer seule de la position en décubitus dorsal vers la position assise en prenant appui sur un bras (acquis à 1 an et 7 mois). Elle tient assise seule avec une tenue correcte de l'axe. Le passage retour de la position assise vers l'horizontale (allongé au sol) n'est toutefois pas possible. Louane n'a pas de bonnes réactions parachutes* et se laisse tomber sur le côté quand on la guide vers la position allongée.

Sphère des coordinations fines : Louane utilise la pince fine (pouce-index) pour attraper de petits objets afin de les mettre dans un tube ou de les en retirer. Louane a des coordinations bi-manuelles et oculo-manuelles efficaces. Elle arrive à enlever et repositionner trois formes sur une planchette (épreuve du Brunet-Lézine Révisé). Louane a une coordination fine qui est adaptée à son âge, mais son hypotonie semble limiter la précision de ses actions.

Sphère de l'oralité : Louane est alimentée par sonde nasogastrique. Elle accepte de manger *per os** uniquement des crèmes au chocolat. Un trouble de l'oralité explique des irritabilités tactiles et l'évitement de stimulations au niveau bucco facial.

Résultats du bilan coté: ces diverses observations ont permis la cotation d'un bilan psychomoteur : le Brunet-Lézine Révisé. Il s'agit de l'Echelle de développement psychomoteur de la première enfance dont le résultat donne un âge de développement en mois et en jours. Cette échelle se base sur l'évaluation de quatre sphères : posture et locomotion, coordination, langage et sociabilité. Les résultats montrent un niveau de développement postural et locomoteur qui correspond à un âge de développement d'un enfant de 9 mois, un niveau de développement des coordinations qui correspond à un âge de développement d'un enfant de 14 mois et 22 jours. Son niveau de développement correspond à l'âge d'un enfant de 15 mois et 15 jours pour la sphère du langage et de 17 mois pour le niveau de sociabilité. Cette échelle donne à Louane, alors âgée de 20 mois, un âge de développement global de 13 mois et 27 jours. Ces résultats obtenus mettent en évidence un retard de développement psychomoteur.

Conclusion : Louane est une petite fille qui présente une hypotonie globale, caractéristique de sa maladie. Les Niveaux d'Evolution Motrice (N.E.M.) sont acquis jusqu'à la position assise, mais le retour en position allongée n'est pas possible à ce jour. Louane qui présente un retard de langage, communique grâce à la gestuelle (L.S.F. et mouvement de la tête). Les coordinations fines sont adaptées à son âge. Elle présente un trouble de l'oralité, une hypersensibilité tactile avec réactions de défense et un désinvestissement corporel, qui semblent être l'expression d'un vécu corporel marqué par la maladie, les soins et les nombreuses hospitalisations.

3. Projet thérapeutique et axes de prise en charge en psychomotricité

Le bilan d'entrée de psychomotricité de Louane nous a permis d'établir des axes de prise en charge. Les axes thérapeutiques en psychomotricité et les moyens mis en œuvre sont les suivants :

- **Stimuler l'oralité et diminuer la sensibilité tactile**
  Moyens : les manipulations sensorielles diverses peuvent permettre une désensibilisation tactile. Des jeux autour de la motricité bucco-faciale peuvent favoriser un investissement de cette zone.
- **Renforcer la motricité globale et l'investissement corporel :** avec pour premiers objectifs le renforcement du tonus axial et l'acquisition progressive de la position et du déplacement à quatre pattes.
  Moyens : travail proprioceptif, jeux sensorimoteurs divers qui suscitent l'intérêt de Louane, prise de conscience des appuis, guidage pour accompagner l'acquisition de nouveaux schèmes moteurs.
- **Etayer le schéma corporel**
  Moyens : dénomination des parties du corps au cours de jeux, conscience corporelle.
- **Renforcer les moyens de communication**
  Moyens : communication signée (L.S.F.), langage oral, relation à l'autre.

L'accompagnement de Louane en psychomotricité s'effectue sans présence des parents à raison de deux séances (de 45 minutes) par semaine : une séance individuelle avec la psychomotricienne et moi-même, puis une séance en binôme (avec un petit garçon) en présence de la psychomotricienne et de l'orthophoniste pour un travail autour de l'oralité, de la communication et de la relation à l'autre.

4. Une prise en charge pluridisciplinaire : le regard des autres professionnels

Il est important de travailler en étroite collaboration avec les autres professionnels afin de croiser les regards. Cela participe à une meilleure prise en charge, ce qui est dans l'intérêt direct du patient. C'est pour cela qu'il me semble important de vous exposer les observations complémentaires, faites par deux autres professionnelles de santé, concernant Louane à son arrivée au S.S.R. pédiatrique.

a. Kinésithérapie

Le bilan d'entrée de Louane au S.S.R. (à 20 mois) met en avant une hypotonie globale au niveau de l'axe corporel et un déficit de la force musculaire périphérique. Un retard dans les acquisitions motrices en découle. Les déplacements ne sont pas autonomes, la tenue assise est équilibrée et montre une cyphose rachidienne notamment quand elle fatigue. La kinésithérapeute rapporte (comme observé lors du bilan psychomoteur) une hyperesthésie et hyperréactivité lors du toucher des mains et des pieds, et notamment du pied droit qui subit de nombreuses piqûres pour l'administration du traitement. Quand on la guide en position debout, Louane lutte, s'effondre au sol, se plaint et ne semble pas aimer prendre appui sur ses pieds.

Louane est suivi en kinésithérapie 3 fois par semaine afin de stimuler son développement neuro-moteur et de suivre son appareillage. Elle possède différents appareillages un siège moulé anti-cyphose, un verticalisateur pour des séances de verticalisation de 30 minutes par jour (bien tolérées) et des attelles suro pédieuses anti équin, pour la sieste et la nuit, mais mal supportées (*de nouvelles attelles seront moulées en novembre 2018 et mieux supportées*).

b. Orthophonie

Un bilan d'entrée orthophonique a également été réalisé. Il met en avant des difficultés praxiques au niveau bucco-faciale et une hypotonie globale de la musculature bucco-faciale qui favorisent une hypomimie et un retard dans la mise en place du langage. Une hypersensibilité au niveau bucco faciale ainsi qu'au niveau des mains est aussi observée. Elle arrive à produire de petits mots (« papa, « maman », « non »,…) de deux syllabes maximum. Louane montre une bonne relation, elle oriente son regard, elle a accès à l'attention conjointe et à une bonne compréhension verbale.

Au S.S.R., elle est suivie en orthophonie à raison de deux séances par semaine, dont celle en co-thérapie avec la psychomotricienne. Les axes de prise en charge en orthophonie seront d'enrichir l'aide à la communication (*via* la gestuelle et les pictogrammes), de travailler autour de l'oralité et la déglutition, stimuler les compétences phonatoires et articulaires.

5. Déroulé de la prise en charge

Je rencontre Louane pour la première fois début octobre 2018 (elle a 20 mois). Louane est calme et paraît très intimidée. Dans la salle de psychomotricité, elle observe beaucoup. Nous lui proposons des jeux tout en essayant de créer une relation triangulaire et de mettre Louane en confiance. Une bonne relation semble s'établir au sein de notre trio - Louane, la psychomotricienne et moi-même. Louane vient timidement interagir avec nous en nous incluant dans ses jeux : elle nous tend des objets, prend ceux qu'on lui tend. Au cours de cette séance (et pour l'ensemble des séances), Louane a sa sonde nasogastrique qui est reliée à son alimentation, placée dans un sac de taille moyenne[2]. Le tuyau qui relie la sonde à l'alimentation laisse une petite distance qui la contraint à rester proche de ce sac. Tout au long des séances, nous sommes amenées à bouger le sac selon les déplacements et les propositions faites à Louane, à dégager le tuyau qui s'est emmêlé dans ses jambes, ses pieds ou autour de sa taille. Je prends alors conscience de la contrainte de ce dispositif sur sa liberté motrice.

<u>Premières séances : d'octobre à début décembre</u>

Nous observons que la notion de dedans/dehors, est souvent mise en avant dans les jeux de Louane. Elle surinvestit les jeux qui consistent à vider et remplir les contenants : qu'il s'agisse de la boite à Lego, à crayons, à cubes ou encore les boites sensorielles (riz, lentilles…). Dès qu'il y a un contenant, Louane le vide et le remplit avec plaisir, même si le but initial du jeu est tout autre. Il est pour nous à ce moment-là important de laisser Louane explorer de cette manière : il s'agit de développer l'expérience recherchée spontanément. Cette exploration montre-t-elle que Louane a des limites corporelles encore peu élaborées ? Si ces jeux travaillent la préhension et les coordinations fines, ils permettent également l'élaboration de la notion de limite entre l'intérieur et l'extérieur et donc celle d'enveloppe psychocorporelle (nous aborderons ce sujet en discussion).

A chaque début de séance, nous essayons de rassurer Louane, très angoissée au moment de la séparation avec ses parents. C'est le poupon, objet transitionnel qui la suit en séance, qui semble la rassurer. Encore timide, elle répète quelques-uns de nos mots et privilégie la communication infra verbale (mouvement de tête, pointage).

Au niveau sensoriel, nous réalisons un certain nombre de jeux avec différentes matières à manipuler[3] : riz coloré, lentilles, sable fin, sable kinetic, gommettes. Louane refuse très souvent de toucher ces matières, et quand elle accepte, elle touche du bout des doigts. Nous la motivons avec des jeux afin qu'elle touche avec ses mains et ses pieds : aller chercher les jetons cachés dans le sable ou le riz, bloquer les jetons sableux entre tous les doigts et les

[2] *Cf.* annexe 5, p. VI
[3] *Cf.* annexe 1, p. II

orteils ou encore transvaser les lentilles d'un contenant à l'autre, jeux symboliques où l'on donne à manger au poupon, *etc*... Le ressenti de Louane me semble alors tranché entre une envie de faire le jeu proposé, et ses difficultés sensorielles. Certaines textures paraissent désagréables : elle se frictionne les mains quand le sable reste collé à ses doigts, attrape les lentilles une par une, enlève sa main quand on lui verse un peu de sable dessus, touche du bout des doigts en limitant au mieux le contact de sa peau avec la matière. Nous exposerons plus loin dans ce mémoire, le lien entre le passé de Louane et ses difficultés sensorielles. Ces stimulations sensorielles sont un premier pas vers l'oralité : toucher avec les mains et les pieds avant de pouvoir mettre en bouche. De plus, nous stimulons son investissement de la sphère orale par des grimaces avec la langue et la bouche face au miroir.

Au niveau moteur, Louane nous montre une très faible motricité spontanée qui se résume à des mouvements minimaux. Nous observons que Louane s'effondre souvent vers l'avant quand elle est assise : difficulté à maintenir son tonus axial, grande fatigabilité. Nous proposons au cours de plusieurs séances, de mettre Louane sur le cheval gonflable[4] face au miroir, afin de travailler son tonus axial, ses réactions d'équilibrations, les appuis plantaires et de fournir des sensations vestibulaires. Si au début elle se tient aux oreilles du cheval avec un bon maintien axial, petit à petit, elle se cramponne au museau, ne tient plus son axe et son tronc repose sur le cou du cheval. Elle semble alors peu à l'aise, voire craintive quand on le fait bouger. Sur les modules de motricité (escalier en mousse, esplanade, toboggan), elle est en difficulté quand il s'agit de prendre appuis et de repousser son corps du sol. Au cours d'une séance de kinésithérapie, j'ai observé que Louane s'effondre totalement vers le sol et se met à pleurer quand on la positionne debout ou à quatre pattes. Est-ce dû à une angoisse ? Progressivement Louane fait des progrès moteurs : elle arrive à passer de la position assise à celle couchée seule, elle se déplace en marche fessière (début novembre), passe de la position assise à la position plat ventre en passant par le grand écart couplé à l'avancement du tronc et trouve des stratégies motrices efficaces.

Je note qu'au cours de ces séances, et malgré ses difficultés de recrutement tonique et de fatigabilité, Louane semble prendre de plus en plus de plaisir dans les expériences motrices. Elle expérimente ainsi son corps dans le mouvement et la sensation, elle apprend à mieux percevoir son corps, à mieux le connaître et à enrichir son schéma corporel.

[4] *Cf*. photo n° 1, annexe 3, p. IV

Séances de décembre

À partir de décembre, Louane commence à être captivée par le miroir et l'image qu'il lui renvoie d'elle-même. Dès que je la pose au sol sur le tapis, Louane va directement en marche fessière devant le miroir pour se regarder avec attention. Elle va, à plusieurs reprises au cours d'une séance, se regarder dans le miroir. Nous réfléchirons à ce sujet, et à son rôle dans la construction de l'enveloppe psychocorporelle de l'enfant, dans la discussion.

Au niveau sensoriel, Louane commence à prendre du plaisir. Au cours d'une séance, à notre grande surprise, elle investit le sable kinetic : elle y met ses doigts et ses pieds sans réticence. Elle cherche les jetons cachés dans le sable, accepte de placer les jetons sableux entre ses orteils, étale à pleines mains le sable tombé sur le tapis… Nous sommes heureuses de voir que Louane sourit, rigole à plusieurs reprises et prend plaisir à faire ces jeux. Toucher le sable fin, reste cependant encore difficile.

Louane, se déplace de plus en plus spontanément dans la salle, sans qu'on lui demande. Investit-elle davantage son corps activement ? Elle est très à l'aise avec le déplacement en marche fessière. Afin de monter sur les modules moteurs, Louane a toujours besoin de notre guidage afin d'organiser les coordinations et les postures asymétriques nécessaires.

Séances de janvier à février

C'est après une période de 5 semaines marquée par les vacances scolaires, et deux absences de Louane que nous la retrouvons pour les séances. Le poupon, objet transitionnel, tient une place toujours aussi importante au cours de ces séances.

Louane (qui a maintenant 2 ans) est toujours captivée par son image dans le miroir, ce qui tend parfois à perturber la séance puisque toute autre activité ne peut alors être investie. Au niveau sensoriel, Louane touche sans réticences des matières collantes (gommettes) et son seuil de tolérance tactile est de plus en plus adapté.

Concernant sa motricité globale, Louane est encore en difficulté : elle manque d'appuis et d'intégration de schèmes moteurs. Elle arrive à positionner son bassin dans la position 4 pattes (mais il manque l'élévation de l'avant du corps, encore empêchée par la faiblesse tonique des membres supérieurs). Elle s'effondre parfois au moment de la réalisation de compétences pourtant acquises : est-ce de la fatigue ? Ou bien un manque d'unité psychocorporelle qui conduit à une angoisse ?

Nous observons, au cours d'une proposition consistant à réaliser une tour de brique, que Louane peut uniquement réaliser un train de brique[5] et favorise donc uniquement le plan horizontal. La verticalité est-elle inconcevable pour Louane dont sa propre verticalité est compromise ?

[5] *Cf.* photo n° 2, annexe 3, p. IV

Au cours du mois de février Louane intègre efficacement certains schèmes moteurs, mais manque encore d'appuis et de tonus. Pour la première fois, la kinésithérapeute arrive à mettre debout Louane sans que celle-ci ne s'effondre. Parallèlement, nous observons que Louane réalise spontanément la tour de brique verticale à la place du train horizontal initialement réalisé. La notion de verticalité semble s'élaborer.

Séances de fin mars à fin avril

C'est après une période marquée par une hospitalisation de Louane aux urgences, suivi d'une opération, que nous la retrouvons en séance fin mars.

L'objet transitionnel est toujours très investi par Louane tout au long des séances. Nous remarquons que Louane réalise à nouveau le jeu consistant à remplir et vider les contenants (jeu peu présent au cours des 3 derniers mois). Est-ce l'hospitalisation aux urgences potentiellement déstructurante, du fait de soins intrusifs, d'un manque de repères et d'une nouvelle séparation parentale, qui soulève à nouveau cette problématique (celle des limites corporelles) ?

En parallèle, les évolutions motrices et sensorielles progressent toujours dans un sens positif. Au cours de ces séances, nous observons que Louane entre plus en relation avec nous, elle vocalise de plus en plus de mots. C'est aussi le début d'une phase d'opposition où Louane refuse de plus en plus nos propositions, les règles… Il s'agit d'une phase habituelle du développement de l'enfant où le « non » lui donne la possibilité de s'affirmer en tant que sujet. Cela marque peut-être, l'intégration du Moi*, sous-tendue par l'élaboration de l'enveloppe psychocorporelle initialement altérée par les soins, l'hospitalisation et le manque d'expériences sensori-motrices. Face à ces oppositions, nous devons redoubler d'imagination pour trouver des « stratégies » afin de motiver Louane à réaliser nos propositions.

III. Fanny

1. Anamnèse

a. Présentation de Fanny

Fanny est une petite fille née à terme en juin 2017. Elle est le quatrième enfant de la fratrie. Au cours de la grossesse, le diagnostic d'une trisomie 18 en mosaïque est posé. À la suite de ce diagnostic, diverses anomalies (cardiaques, malformatives…) caractéristiques de la maladie furent observées à l'échographie. Son début de vie est marqué par une détresse respiratoire néonatale, des vomissements chroniques avec un trouble de l'oralité et une mauvaise prise de poids. Cela conduira à l'hospitalisation de Fanny (à l'âge de un mois) au sein d'un premier établissement, ainsi qu'à la pose d'une gastrostomie dès ses quatre mois. C'est peu avant l'opération de gastrostomie que Fanny entre en hospitalisation complète au sein du S.S.R. : elle est alors âgée de 3 mois.

À mon arrivée, Fanny est hospitalisée au sein du S.S.R. pédiatrique depuis un an. Cette année a été pour Fanny une période marquée par de nombreux vomissements (plusieurs fois par jours) et des troubles digestifs dont la fréquence a fini par diminuer avant mon arrivée.

La mère (qui n'est plus en contact avec le père) accepte difficilement le handicap de Fanny. Un projet d'éducation thérapeutique a été entamé avec la mère, mais très vite abandonné sans désir de reconduction. Elle semble peu réceptive aux professionnels et l'accompagnement à la parentalité est difficile.

b. Présentation de la pathologie : la trisomie 18 en mosaïque

La trisomie est une maladie génétique (non héréditaire) causée par une anomalie chromosomique. Au niveau génétique, Fanny possède environ 80% de ses cellules avec la formule chromosomique suivante : 47, XX + T18. Son patrimoine génétique se compose d'une minorité de cellules au caryotype normal (46, XX) et d'une majorité de cellules qui dispose d'un chromosome 18 supplémentaire. Il s'agit d'une anomalie que l'on nomme trisomie 18 en mosaïque. Celle-ci s'explique par une erreur de distribution chromosomique pendant la division cellulaire au moment de la fécondation. Les conséquences d'une trisomie en mosaïque sont moins importantes qu'une trisomie 18 dite « libre » où l'ensemble des cellules ont un chromosome 18 supplémentaire. La trisomie 18 est une anomalie grave qui présente un fort taux de mortalité *in utéro* (dans plus de 90% des cas) et au cours des premières semaines de vie. Différentes atteintes et perturbations peuvent être observées dans la

trisomie 18 :

- Manifestations générales :

- Retard de développement global et staturo-pondéral ;
- Déficience intellectuelle importante liée à une microcéphalie* ;
- Trouble du tonus ;
- Une hyporéactivité ;
- Une rétrognathie (mâchoire positionnée plus en arrière que la normale) ;
- Des difficultés de succion ;
- Des atteintes digestives et cardiaques ;
- Des malformations au niveau de la main, des pieds, des yeux, des reins…

- Manifestations psychomotrices :

- Un retard psychomoteur global ;
- Une pauvreté dans la relation et les interactions ;
- Un trouble des coordinations motrices (globales et fines) ;
- Des difficultés de maintien et d'adaptation posturales dus aux troubles toniques ;
- Un trouble de l'oralité.

c. Manifestations médicales de la trisomie chez Fanny

Chez fanny la trisomie 18 en mosaïque se manifeste par différentes atteintes et troubles médicaux. Parmi eux :

- une encéphalopathie sévère (affection du cerveau) ;
- un syndrome poly-malformatif associant : un retard de croissance, une dysmorphie faciale, une rétrognathie, un pli palmaire unique médian, un souffle cardiaque sans répercussion fonctionnelle, une malformation du pied gauche (pied bot* varus équin) et des deux mains (clinodactylie des index, c'est-à-dire un chevauchement des index sur les autres doigts), une agénésie du splénium du corps calleux (partie qui relie les deux cortex occipitaux entre eux), un glossoptose (mauvais positionnement de la langue qui est à la verticale et en arrière de la bouche). Au niveau oculaire, l'œil gauche présente un ptosis (affaissement de la paupière) et un strabisme convergent ;
- un trouble de l'oralité avec une absence de succion et de déglutition. Des reflux gastro-oephagiens et des troubles digestifs provoquent des vomissements. L'alimentation *per os** étant impossible, la nutrition est réalisée par gastrostomie ;
- un syndrome d'apnée obstructive du sommeil de longue durée, pouvant provoquer une désaturation. Une VNI (masque nasal) est utilisée au moment du sommeil.

2. Bilans psychomoteurs
    a. Bilan d'entrée au S.S.R.

N'étant pas présente au moment de la passation de ce bilan d'entrée, je retranscris les observations faites par ma maitre de stage et conservées dans le dossier médical. Une demande de bilan psychomoteur a été adressée à la psychomotricienne dès le début de l'hospitalisation de Fanny, par son médecin référent. Elle est orientée pour un travail d'éveil, de confort et un travail d'oralité. Au moment de la passation du bilan psychomoteur, Fanny est âgée de 3 mois et demi. Le bilan s'organise autour de différentes sphères d'observation :

Sphère relationnelle et communication : Fanny est en demande de portage. Les pleurs observés quand elle est posée dans son lit, s'apaisent au cours du portage. Quand on lui parle, Fanny ne dirige que légèrement son regard et son visage vers l'adulte. Elle n'entre pas en relation avec l'adulte. Tout au long du bilan, aucune vocalise, ni aucun sourire ne seront observés.
Sphère neurosensorielle : Au niveau visuel, Fanny présente une asymétrie oculaire et oriente son regard principalement vers son hémi-champs gauche. La fixation oculaire est difficile et brève. La poursuite oculaire n'est pas possible pour Fanny. Au niveau de l'audition, elle réagit aux stimulations auditives présentées à droite et à gauche. Une réaction aux sons émis par l'adulte auprès d'elle est aussi observée. Fanny semble apprécier le toucher et le portage.
Sphère tonico-motrice : Fanny est hypertonique au niveau périphérique et hypotonique au niveau axial. En position de décubitus dorsal, sa tête est orientée vers sa gauche et on peut observer la prédominance d'un schème en hyper extension. L'épreuve du « tiré-assis » nous montre qu'elle ne maintient pas sa tête. En position assise tenue, sa tête oscille entre l'avant et l'arrière. En position de décubitus ventral, Fanny ne relève pas sa tête du sol. Au cours des épreuves de suspensions ventrales et dorsales, elle n'essaie pas de relever ses jambes et sa tête et ne maintient à aucun moment son axe corporel. Quant aux suspensions latérales, il n'y a pas de maintien de tête et ses jambes sont contractées. La mobilité spontanée est très pauvre, mais elle peut porter ses mains sur son visage.
Sphère des coordinations fines : Fanny présente une malformation au niveau de ses deux mains qui conduit ses index à recouvrir ses majeurs. Ses mains sont en position fermée et s'ouvrent très peu. Aucun réflexe de préhension (saisie d'un objet au contact) n'est observé.
Sphère orale : Fanny salive beaucoup. Aucune alimentation orale n'étant possible, elle est alimentée par gastrostomie. Le réflexe de succion et de déglutition n'est pas possible. Elle accepte les stimulations bucco-faciales (visage, lèvres, gencives, intérieur des joues et langue), et tire la langue lors de l'entrée du doigt dans la bouche. Les stimulations à l'intérieur de la bouche entraînent toutefois un réflexe gastroœsophagien.

Conclusion : Fanny est un bébé de 3 mois et demi, elle est atteinte d'une trisomie 18 en mosaïque. Sa tonicité se caractérise par une hypotonie axiale et une hypertonie périphérique. Au niveau postural, un schème d'hyper-extension semble prédominant. Fanny n'a acquis aucun N.E.M., elle a une mobilité spontanée très pauvre et les objets ne sont pas saisis au contact. Un trouble de l'oralité est mis en évidence par une absence de reflexe de succion et la présence d'un réflexe gastroœsophagien lors des stimulations buccales. Si les interactions sont difficiles à établir avec Fanny, elle arrive toutefois à exprimer son inconfort par des pleurs. Le portage et le toucher sont des moyens qui semblent apaiser Fanny.

b. Observations intermédiaires

À mon arrivée au S.S.R., Fanny n'a pas fait de progressions significatives dans son développement psychomoteur. Les professionnels font toutefois état d'une amélioration quant à son niveau d'éveil et d'une augmentation de ses expressions du visage. Un nouveau bilan psychomoteur est réalisé, Fanny est alors âgée de un an. Ce bilan fait état d'une hypotonie axiale toujours présente, et d'une hypertonie périphérique moins importante. Sa motricité reste encore très déficitaire, elle reste en décubitus dorsal sans retournement possible. Elle réalise quelques mouvements des bras et des jambes, mais sans aucune praxie volontaire. Fanny garde maintenant ses mains ouvertes (grâce aux attelles des mains) et peut les mettre à la bouche. La préhension au contact n'est toujours pas possible. Fanny est maintenant plus sensible à son environnement, elle montre quelques conduites d'orientation, et accepte le toucher et les mobilisations de son corps. Fanny semble avoir peu d'intérêt pour les objets. Elle montre une très faible expression de ses émotions, ne pleure pas. Sa fixation oculaire reste pauvre, et l'accroche du regard difficile. Au niveau de l'oralité, la succion et la déglutition ne sont toujours pas efficientes et Fanny montre une hypersensibilité de la langue (grimaces et réflexes nauséeux observés).

3. Projet thérapeutique et axes de prise en charge en psychomotricité

Un projet thérapeutique est élaboré autour de ses observations psychomotrices. L'accompagnement de Fanny en psychomotricité s'effectue deux fois par semaine en séance individuelle. La séance dure entre 30 et 45 minutes selon l'état d'éveil de Fanny. Les axes thérapeutiques sont les suivants :

- **Solliciter son schéma corporel** pour prendre conscience de son corps, de ses limites corporelles.
  Moyens : toucher-massage du corps (par pression et lissage), stimulations sensorielles agréables, dimension relationnelle contenante.
- **Stimuler l'oralité.**
  Moyens : oralité sèche* avec proposition de goutte de lait placée au niveau de la zone buccale (lèvres, gencives) afin de l'investir comme une zone de plaisir, stimulations tactiles de la zone bucco-faciale, posture en enroulement avec de bons appuis (tête, dos, bassin et pieds).
- **Apporter de la contenance.**
  Moyens : temps de portage dans les bras, bercement et regroupement, toucher-massage, contact relationnel (paroles, comptines, regard).
- **Favoriser le plaisir moteur** pour tendre vers une motricité volontaire.
  Moyens : mobilisations douces, N.E.M. avec guidage tactile et visuel.

4. Une prise en charge pluridisciplinaire : le regard des autres professionnels
   a. Kinésithérapie

Au cours de sa première année d'hospitalisation, la kinésithérapeute a pu faire part de nombreuses informations. Elle rapporte une mobilisation douloureuse du pied gauche au cours de l'étirement. Au niveau postural, la flexion de la tête est limitée par la rétraction des extenseurs du cou et de la tête. Fanny tient sa tête en position assise tenue, mais au moment du retour en décubitus dorsal, ce maintien ne dure pas dans le temps. Elle présente une motricité peu développée, des mouvements volontaires très pauvres et sans aucune dissociation des différents segments de membre. Au cours des suspensions dorsales, ventrales et latérales, Fanny montre une réponse musculaire très discrète. Fanny ne répond pas (ou très faiblement) aux guidages utilisés pour les N.E.M., elle présente un tronc « monobloc ».
Les séances de kinésithérapie s'effectuent à raison de 3 à 4 fois par semaine, afin de stimuler son développement moteur. La kinésithérapeute veille également au suivi des déformations et à maintenir la mobilité et l'amplitude articulaire.

b. Ergothérapie

Une ergothérapeute intervient ponctuellement dans la prise en charge de Fanny. Elle est intervenue précocement pour la confection de deux attelles pour mains[6]. L'objectif de ces attelles étant de favoriser l'ouverture de ses mains et d'éviter l'aggravation de ses malformations (clinodactylie). Elle a également fabriqué une attelle[7] pour le pied gauche de Fanny afin de traiter son pied bot*. Avec l'accompagnement d'un appareilleur, un siège moulé[8] adapté est confectionné.

5. Déroulé de la prise en charge

Fin août 2018, je rencontre pour la première fois Fanny, alors âgée de 15 mois. Dès cette rencontre, je suis marquée par sa petite taille pour son âge, sa passivité motrice, ses faibles capacités de relation et son hypotonie axiale. Elle me semble vivre son corps de manière passive avec un faible intérêt pour l'environnement, le mouvement et la recherche de sensations. Ces différents appareillages et installations (attelles de mains et de pieds, VNI, culotte de suspension, lit en proclive[9]) me marquent, et me questionnent quant à leur impact sur la liberté d'exploration motrice. Après quelques séances de psychomotricité en posture d'observatrice où je fais connaissance avec Fanny, ma maître de stage me confie sa prise en charge. Mes séances avec Fanny seront souvent discontinues : elle dormira à plusieurs reprises au moment de notre séance.

Après l'installation au tapis, le début de chaque séance est marqué par un temps d'éveil corporel au cours duquel, je viens, avec mes mains, faire des pressions corporelles sur tout le corps de Fanny. Je commence par poser mes deux mains sur sa tête pendant quelques secondes, puis je descends mes mains sur ses deux épaules. Je continue ce « voyage du corps » sur un de ses bras jusqu'au bout des doigts, puis je remonte le long du bras jusqu'à l'épaule. Je réalise ensuite le même trajet sur son autre bras. Mes mains continuent leur chemin sur son buste, son ventre, ses hanches. Puis sur une première jambe jusqu'au bout des orteils, et ensuite sur la deuxième jambe. Ce cheminement fait, je repars de sa tête et descends mes mains plus rapidement jusqu'à ses pieds. Au cours de ce contact tactile, mon toucher par pression est ferme et continu afin d'apporter de la contenance à Fanny. Mes paroles soutiennent la proposition : je nomme les parties du corps, réagit à d'éventuelles réactions… Après ce petit rituel qui permet d'entrer en relation, de percevoir son enveloppe corporelle et

[6] *Cf.* annexe 4, p. V
[7] *Cf.* annexe 4, p. V
[8] *Cf.* annexe 4, p. V
[9] *Cf*. annexe 4, p. V

de se rendre disponible corporellement, deux-trois propositions seront faites par séance, selon les réactions tonico-émotionnelles et la fatigue de Fanny. Il s'agira souvent d'un temps moteur, puis d'un temps d'oralité sèche et de portage.

Différentes propositions présentées au cours de la prise en charge :

- Un **temps d'enroulement du bassin**. Fanny ne pouvant se rassembler seule, je ramène ses deux jambes fléchies sur son ventre. Positionnée au-dessus d'elle de manière à établir un contact visuel, j'effectue des balancements de gauche à droite, donnant des sensations vestibulaires* et proprioceptives*, associés à des paroles, des mots, des comptines. Fanny montrera sur ces propositions une grande détente musculaire, sans résistance au regroupement unifiant.
- Un **temps de stimulation de la motricité volontaire et d'investissement corporel**. Une première proposition où, nous cherchons à stimuler sa préhension. Nous lui montrons le hochet et nous stimulons avec le hochet le dos et la paume de sa main. Une seconde proposition où, nous travaillons les niveaux d'évolution motrice (N.E.M.) : stimulation pour le passage de la position de décubitus dorsal, vers celle latérale (sur le côté) puis celle en décubitus ventral. Il s'agit d'une stimulation visuelle, auditive (hochet) avec ou sans guidage corporel (manuel).
- Un **temps calme de toucher-thérapeutique/toucher-sensoriel** avec des petites stimulations douces le long du corps.
- Un **temps de portage**. Au cours de cette proposition, je prends Fanny dans mes bras. Elle est soutenue sur différents appuis : sa tête prend appui sur mon bras au niveau de l'avant coude, son dos est soutenu par un coussin et mes cuisses, son bassin (enroulé) prend appuis sur le mien, ses jambes et ses pieds prennent appuis sur mes cuisses. Elle est accolée à mon buste et regroupée. Cette proposition est favorisée au cours des séances où Fanny montre de la fatigue (elle s'endormira d'ailleurs à plusieurs reprises dans mes bras). Le portage de Fanny sera couplé à d'autres propositions : bercements lents, toucher-sensoriel, oralité sèche.
- Un **temps d'oralité sèche dans mes bras**. Ce temps suit un protocole défini[10]. Je commence par masser une de ses mains (en m'inspirant de la méthode de massage bébé Shantala[11]), je remonte ensuite le long de son bras par un toucher contenant. Viennent ensuite les stimulations bucco-faciales avec des tapotements marqués et/ou lissages sur son front, son nez, ses joues et son menton, pour finir sur les stimulations buccales (contour de bouche, lèvres, gencives, langue) avec ou sans goutte de lait.

[10] *Cf.* annexe 2, p. III
[11] Je reprends cette méthode uniquement pour les stimulations de la main

Au cours des premières séances, Fanny se laisse mobiliser, toucher et porter facilement. Elle est détendue et semble beaucoup apprécier les moments de toucher que je lui propose. Les stimulations bucco-faciales que je lui propose sont acceptées mais le lien main-bouche n'est pas présent. Fanny est très passive avec peu de mobilité spontanée et une absence marquante de vocalises, de pleurs : cela me fait penser à une mise à distance du corps. Capter son regard et réussir à le maintenir est une tâche encore difficile. Concernant la préhension du hochet, une faible réaction au contact est observée, elle n'a pas d'intention pour l'attraper.

C'est à partir d'octobre, que nous notons une évolution pour Fanny. Elle entre plus en relation, nous regarde (cela reste toutefois variable d'une séance à l'autre) et nous fait des sourires. Au niveau moteur, la préhension contact palmaire du hochet avec sa main gauche est maintenant possible : elle referme sa main sur le hochet et le tient légèrement pendant quelques secondes. Fanny arrive à se mettre seule sur le côté. Dès mi-octobre, elle tiendra le hochet un peu plus longtemps, et réussira à l'attraper avec sa main droite (préhension palmaire). Elle ne fait cependant rien de ce hochet (ne le secoue pas, ne le met pas à la bouche) et le tient uniquement et toujours peu fermement. En novembre, nous observons que Fanny, amène plus ses deux mains devant elle en l'air ou sur son visage : ses mains semblent l'intéresser. Au moment du travail d'oralité, Fanny accepte les stimulations bucco-faciales, elle ne vient pas chercher avec sa langue la goutte de lait quand celle-ci est proposée, mais peut venir mettre sa main à la bouche. Au cours du portage, je note un meilleur éveil, elle bouge plus spontanément, se cambre parfois et me sourit.

Je retrouve Fanny fin novembre après trois semaines sans la voir (elle dort au moment de ses séances). Elle est détendue mais j'ai du mal à accrocher son regard. Sortant de sa séance de kinésithérapie, Fanny montre des signes de fatigue. Je décide donc de poursuivre la séance dans mes bras afin de faire du portage et de l'oralité sèche. Au moment du portage et des stimulations tactiles, Fanny semble apprécier, elle me sourit, et je réussis à plus capter son regard. J'entreprends les stimulations avec goutte de lait, j'observe alors que Fanny vient chercher avec sa langue la goutte de lait étalée sur ses lèvres. Fanny finira par s'endormir dans mes bras.

Les semaines suivantes, courant décembre, la prise en charge de Fanny en psychomotricité est suspendue pendant trois semaines pour cause d'un épisode de varicelle dans le service. S'ensuivent les vacances de noël. Je retrouve donc Fanny début janvier, pour nos séances. Au cours de celles-ci, Fanny est souvent fatiguée et peu active en séance. Je note une faible motricité spontanée et de faibles réactions aux objets présentés. Ces séances de janvier vont être majoritairement composées de temps de portage, de toucher sensoriel, de mobilisations passives et de stimulations bucco-faciales. À ces moments-là, la relation instaurée s'établit par quelques regards, quelques sourires. Les séances s'achèveront le plus souvent par l'endormissement de Fanny dans mes bras.

Pendant les séances de février, nous observons une évolution positive. L'équipe décrit Fanny comme plus éveillée. Ce que j'observe aussi pendant les séances, où elle est plus active : elle est plus en relation, bouge spontanément, passe très souvent du décubitus latéral gauche vers le décubitus latéral droit (et inversement). Elle est très attentive aux stimulations sensorielles que je lui propose au cours de l'éveil corporel ou du travail d'oralité. Elle oriente parfois sa tête du côté de la stimulation bucco-faciale. Sur les temps de portage, Fanny bouge de plus en plus et son tonus se régule davantage. Je l'entends vocaliser pour la première fois sur ces semaines de Février. Cette évolution marque-t-elle la prise de conscience de son unité psychocorporelle, source d'investissement et d'exploration corporelle ? Nous réfléchirons à cette question en discussion.

La séance du 15 mars m'a tout particulièrement marquée par la qualité d'éveil et de relation inédite. Fanny (âgée de 21 mois) maintient l'interaction par son regard plongé dans le mien, tout au long de la séance. Elle ne me quitte pas des yeux, elle me suit du regard avec de nombreux sourires. J'en profite pour travailler ses changements de position : en déplaçant mon visage, Fanny me suit du regard et adapte sa position (elle passe en décubitus latéral gauche et droit) sans aucun autre guidage. Elle recherche l'interaction et est attentive à mes expressions faciales, à mes sourires, mes paroles, mes comptines. Au niveau moteur, je fais de nouvelles observations : pour passer du décubitus dorsal au décubitus latéral, Fanny lève ses jambes et les balance de droite à gauche pour basculer sur un côté. Elle semble ainsi avoir pris pleinement conscience de ses membres inférieurs. Pour la première fois, je l'amène vers le décubitus ventral avec le guidage manuel de sa jambe et de son épaule. Cette position ne semble pas être désagréable pour Fanny, toutefois elle reste immobile et l'élévation de sa tête est impossible. Je perçois Fanny comme étant plus tonique que d'habitude. Sa motricité spontanée est meilleure au sol, mais aussi dans mes bras où elle se redresse à deux reprises et se blottit contre moi. Fanny est très éveillée et participe activement à la séance. Elle ne me semble plus vivre son corps dans la passivité. Je note un meilleur investissement au niveau corporel, relationnel et émotionnel.

Les séances suivantes s'établissent avec la même qualité de présence, d'éveil, de relation, d'attention et avec l'amélioration progressive de sa motricité spontanée. J'observe sur nos dernières séances que Fanny présente une véritable intention à orienter ses bras vers l'objet présenté (même si elle est empêchée par sa difficulté motrice). Quand je réalise un mouvement par mobilisation passive répétée, je sens toniquement que Fanny initie le mouvement. Elle semble réinvestir, s'approprier son corps et percevoir progressivement son unité psychocorporelle.

PARTIE THÉORIQUE

I. Les soins des enfants hospitalisés

1. Les différents soins rencontrés en S.S.R. pédiatrique

a. Les soins liés à l'alimentation

L'alimentation correspond à la source nutritive indispensable au corps humain. L'alimentation classique qui s'effectue *per os*, c'est-à-dire par voie orale, permet en plus de son rôle nutritif d'apporter une expérience gustative, source de plaisir. Avant de descendre dans l'estomac, *via* le pharynx, le larynx et l'œsophage, l'alimentation passe en premier lieu par la bouche, canal gustatif par excellence.

Tout au long de mon stage au S.S.R., j'ai rencontré un très grand nombre de jeunes patients ne pouvant s'alimenter de façon autonome par voie orale. Qu'il s'agisse d'enfants s'alimentant de façon insuffisante ou d'enfants n'ayant aucune possibilité d'alimentation orale, le risque de dénutrition est présent et nécessite une aide à l'alimentation. Une nutrition artificielle peut être mise en place, comme chez Fanny et Louane. Elle consiste à introduire l'alimentation directement dans l'estomac. Pour cela sont utilisées :

- La sonde nasogastrique : petit tuyau que l'on fait passer par une narine, qui descend par l'œsophage jusqu'à l'estomac afin d'administrer l'hydratation, les médicaments et les nutriments (sous forme liquide) d'une poche d'alimentation. La pose de cette sonde n'est pas douloureuse, mais agressive et très désagréable. Elle apporte également des sensations incohérentes et inhabituelles à l'intérieur de la zone buccale dès qu'un mouvement de langue est effectué.
- La gastrostomie : intervention qui consiste à inciser la paroi abdominale pour créer un orifice et y poser un « bouton de gastrostomie », afin de créer un passage de communication entre l'estomac et l'extérieur. Le contenu nutritif (sous forme liquide) d'une poche d'alimentation reliée au bouton, à l'aide d'un tuyau, va être pompé et envoyé dans l'estomac.

Ces deux moyens sont principalement utilisés quand un patient n'est pas en capacité de déglutir, qu'il présente un risque récurrent de fausse route ou s'il refuse de s'alimenter (anxiété, trouble sensoriel…). La gastrostomie sera privilégiée pour des troubles persistants sur le long terme.

b. Les soins liés à la respiration

La respiration est une fonction vitale de l'organisme qui permet l'oxygénation du sang. Les alvéoles pulmonaires captent l'oxygène présent dans l'air inspiré afin de le faire pénétrer dans la circulation sanguine. L'oxygène sera alors diffusé dans les cellules de l'organisme afin d'en assurer son intégrité.
Des dispositifs médicaux existent pour pallier un défaut d'oxygénation. Parmi eux on compte la trachéotomie*, l'assistance O^2* ainsi que la Ventilation Non Invasive (VNI). Cette dernière est un dispositif de soins dont dispose Louane et Fanny. Si de nom elle est dite « non invasive », il n'en reste pas moins qu'elle consiste à accoler un masque (nasal ou facial) au visage à l'aide d'un harnais. Ce masque occupe une large partie de la tête de l'enfant et reste donc intrusif pour son corps.

c. Les soins orthopédiques

L'appareil ostéo-articulaire peut se voir déformé, et ce, parfois précocement chez certains enfants, dès la période anténatale. Ces déformations peuvent être d'origine génétique, mais peuvent aussi découler de postures vicieuses et/ou d'un manque de mobilité. M. Le Métayer (1999), explique que l'enfance est une période marquée par une potentialité de remaniement des tissus du système anatomique. Cette caractéristique peut selon lui être désavantageuse, car déstructurant, mais aussi avantageuse, car restructurant. C'est ce qui explique la mise en place de soins orthopédiques précoces (préventifs et curatifs) chez certains enfants, comme c'est le cas pour Fanny et Louane. On retrouve parmi eux :

- La kinésithérapie : spécialité paramédicale. Auprès des jeunes enfants du S.S.R., la kinésithérapie consiste à réaliser des étirements musculaires passifs, des mobilisations articulaires, des exercices musculaires rééducatifs ou améliorer les capacités respiratoires.
- L'attelle orthopédique : dont le but est de prévenir ou de corriger une déformation. Elle consiste à immobiliser une ou plusieurs articulations dans une position déterminée.
- Le siège moulé : dont le but est de permettre une bonne installation de l'enfant et de corriger sa posture tout en le verticalisant en position assise. Le siège respecte des angles d'ouvertures articulaires définis afin de limiter les rétractations musculaires ou de prévenir l'aggravation des déformations.
- Le verticalisateur : outil moulé et adapté à la morphologie de l'enfant, dont le but est la mise en station debout sur de courtes durées. Il permet de limiter les divers troubles qui découlent de la station assise permanente : déformations orthopédiques, rétractions musculaires, troubles digestifs...

d. Les autres soins et dispositifs de soins

D'autres dispositifs sont utilisés par les soignants. On retrouve les pansements scotchs qui fixent certains tuyaux, la pastille contre l'hyper salivation... Ces pansements peuvent entrainer des irritations cutanées - comme chez Louane où le sparadrap, qui fixe une partie de sa sonde sur sa joue, est à l'origine d'une plaque rouge irritée. Les piqûres sont des soins fréquents qui se font parfois à répétition : Louane est souvent piquée pour son traitement d'enzymothérapie. Les enfants peuvent également être « reliés » à un scope (*via* une électrode placée à un orteil) qui permet aux soignants de connaitre les paramètres vitaux de l'enfant : rythme cardiaque, oxygénation. En cas d'anomalie, l'alarme sonore et visuelle se déclenche.

2. Les soins vécus comme une intrusion à leur corps d'enfant

L'ensemble des soins, des appareillages, des séances, des rendez-vous médicaux et des hospitalisations vécus par ces enfants sont nécessaires à leur développement et s'avèrent parfois vitaux. Leur accès est une chance, afin de vivre, de survivre avec leur maladie/leur handicap. Ces divers soins, englobent toutefois un caractère intrusif à l'origine de nombreuses conséquences motrices, sensorielles ou encore tonico-émotionnelles.

a. Définition de l'intrusion

L'intrusion est définie par le Larousse comme le « fait de s'introduire de façon inopportune dans un groupe, un milieu, sans y être invité »[12]. En ce qui nous concerne ici, elle correspond à l'action de s'introduire de façon dystimulante au sein d'un corps digne. Digne puisque tout Homme possède le droit à la dignité, c'est-à-dire au respect de son intégrité physique et psychique, et ce dès le 128ème jour de grossesse selon l'O.M.S.[13]. A l'intrusion peuvent se rapporter les mots agression, violence, invasion ou encore effraction, ce qui laisse penser à un impact corporel et psychique lourd de conséquences.

[12] LAROUSSE, https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intrusion/44028, consulté le 10/12/2018
[13] Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.)

b. Les soins intrusifs : un envahissement sensoriel

Tout au long de mon stage, j'ai croisé le chemin de nombreux jeunes patients ayant ou ayant eu des soins intrusifs, et ce dès le plus jeune âge. Par soins intrusifs, j'entends l'ensemble des soins qui portent atteinte à l'intégrité psychocorporelle du sujet, en entraînant un surplus de stimulations désagréables voire douloureuses. Parmi ces soins, certains sont dits « invasifs » car ils correspondent à un « acte de soins ou un examen médical qui rend nécessaire la pénétration dans l'organisme, soit par effraction cutanée, soit par une cavité naturelle »[14] : c'est le cas de la trachéotomie, de la gastrostomie ou encore de la sonde nasogastrique.

Les soins entraînent des dystimulations, c'est-à-dire un trop plein de stimulations sensorielles qui est vécu comme une véritable violence sur le plan physique et psychique. Cet envahissement sensoriel se rattache souvent à un envahissement émotionnel (de peur, d'appréhension, d'angoisse, d'inquiétude) difficile à réguler, notamment pour les jeunes enfants. Ces dystimulations entraînent un envahissement sensoriel de différentes natures. Tout d'abord tactile, puisque les patients subissent le toucher des soignants qui est peu contenant, technique, souvent désagréable et parfois douloureux. Ensuite olfactif, avec les odeurs de produits du milieu hospitalier ou les odeurs corporelles des soignants. Les flux visuels, « constitués par le glissement d'un spectacle sur les rétines »[15], sont aussi concernés par la présence de personnes (soignants connus et inconnus, famille des autres enfants, personnel de l'établissement) qui défilent dans la chambre, le service et les lieux de vie. De nombreux mouvements sont perçus dans des temporalités rapprochées et avec peu de possibilités d'anticipation. Les bruits font aussi partie des dystimulations. Je pense principalement au scope qui sonne brutalement et signale une alerte par un bruit fort et répétitif. Celui-ci sonne régulièrement et parfois pendant plusieurs minutes dans la chambre – comme c'est le cas dans celle de Fanny. Les dystimulations entraînent ainsi une véritable intrusion qui s'effectue à différents niveaux sensoriels et qui ne peut être contrôlée par le jeune enfant qui le subit avec impuissance.

[14] POITIER, 2002, p. 6
[15] BULLINGER, 2004, p. 29

3. Quelques conséquences aux soins
    a. La mémoire corporelle

Si le terme de mémoire nous renvoie le plus souvent à la notion de mémoire intellectuelle, qui correspond à la faculté de conserver et de se souvenir de connaissances acquises antérieurement, nous oublions parfois que le corps a aussi sa propre mémoire. Il s'agit de la mémoire corporelle.

La définition de la mémoire donnée par le psychiatre B. Castets, prend en compte cette dimension de mémoire corporelle. Il définit la mémoire comme la « faculté de se représenter le passé, ce qui en a été appris, ce qui en a été vécu, surtout ce qui en a été ressenti, et tout ce qui se rattache à ces traces des temps révolus. Tout s'y inscrit en l'esprit, tout s'y inscrit en l'inconscient avec toutes ses références pour reparaître à l'occasion à la conscience »[16]. La mémoire corporelle rassemble, les divers ressentis et expériences sensorielles vécus par le passé et parfois oubliés de notre structure psychique qu'est la conscience. Elle constitue la base de l'identité psychocorporelle du sujet. Cette mémoire ne se construit pas volontairement, il s'agit de la trace des différentes impressions corporelles et sensorielles auxquelles l'environnement expose le sujet. Le corps se souvient de ses expériences passées. Pour G. Soubiran, cette mémoire - qui se construit progressivement et précocement dès la vie intra utérine - est associée aux réactions émotionnelles, neurovégétatives et psycho-affectives[17] engendrées par certaines stimulations corporelles vécues et/ou anticipées. L'une de ses caractéristiques est de fixer de façon excessive les vécus corporels insatisfaisants, douloureux. De fait, ceux-ci ne peuvent être oubliés et peuvent expliquer en partie l'origine d'une hypersensibilité ainsi que des angoisses face à une stimulation sensorielle.
La mémoire corporelle impacte inconsciemment le fonctionnement de chaque sujet et ses agissements au quotidien. En cela, elle participe pleinement à la construction du sujet.

    b. L'hypersensibilité tactile

J'ai été marquée par le grand nombre d'enfants présentant une hypersensibilité tactile sur une ou plusieurs parties corporelles. Cette hypersensibilité correspond à une réceptivité exagérée de l'organe sensoriel du toucher. Les diverses sollicitations sensorielles tactiles sont alors vécues comme irritatives, désagréables et déclenchent une réponse accentuée dans son intensité. Quand l'hypersensibilité n'est pas globale, c'est-à-dire quand elle ne concerne pas l'ensemble du corps, j'ai pu observer que celle-ci concernait notamment les mains, les pieds

[16] LA HAYE & AL, 1986, p. 7
[17] LA HAYE & AL, 1986

et la zone orale : zones de nombreux soins. Un lien de cause à effet entre les soins corporels et les hypersensibilités observées peut, en effet, être établi. C'est la mémoire corporelle précédemment exposée qui intervient alors.

Un enfant qui présente une hypersensibilité tactile peut mettre en place des moyens de défense face à une stimulation tactile. Parmi ces moyens, on peut retrouver :

- les défenses tonico-posturales : détournement de tête, réactions en hyper-extension ;
- les défenses tactiles : anxiété au toucher, refus de toucher, toucher furtif, besoin de s'essuyer les mains ;
- les mimiques faciales : grimaces ;
- les défenses orales : vomissements, fermeture de bouche, réflexes hyper nauséeux ;
- les défenses comportementales : pleurs, fuite du regard, agitation.

Ces conduites sont des indices à prendre en compte afin de comprendre la sensibilité de l'enfant et de s'adapter à son seuil tactile.

<u>Louane</u> Chez Louane, les défenses tactiles sont marquantes. Les divers soins vécus ont laissé une trace sur sa sensibilité tactile. Mémorisé corporellement comme désagréable, sans contenance et intrusif, le toucher est désinvesti puisque sa perception dépasse le seuil de tolérance tactile. Louane refuse de toucher certaines matières et semble prendre très peu de plaisir dans les activités sensorielles au cours des premières séances (elle touche les lentilles du bout des doigts très furtivement, et refuse de toucher le sable fin). De plus, elle n'accepte de manger aucun aliment *per os,* excepté la crème au chocolat.

c. Privation sensorimotrice

L'hospitalisation et les divers soins entraînent des privations sensorimotrices, c'est-à-dire qu'ils limitent les expériences sensorielles et motrices de l'enfant.

Les expériences motrices, qui sont altérées en premier lieu par le handicap/la maladie, sont également entravées par les divers appareillages et soins. C'est par exemple le cas des appareillages orthopédiques, qui figent les membres et les articulations dans des positions déterminées (et parfois même une majorité du corps comme c'est le cas avec le siège moulé[18])

[18] *Cf.* annexe 4, p. V

et sans marge de manœuvre pour une possibilité de mouvement. Les soins alimentaires et respiratoires sont eux aussi concernés : ils induisent la présence d'une machine plus ou moins mobile, reliée à l'enfant *via* un tuyau, entravant les distances de déplacement au sol.

De manière générale, l'enfant hospitalisé expérimente moins son corps d'un point de vue moteur mais également d'un point de vue sensoriel. Je parle bien-sûr ici de stimulations sensorielles contenantes et/ou stimulantes pour le développement psychomoteur, différentes des dystimulations du contexte hospitalier. Différents contextes font état d'une baisse de sollicitations sensorielles. Le manque de mobilité et l'alitement (les jeunes enfants sont souvent placés dans leur lit) limitent les sensations vestibulaires* et proprioceptives*. Les parents ne pouvant pas être présents en permanence, et le nombre de soignants présents étant largement inférieur au nombre de patients accueillis, ces enfants sont globalement moins portés, moins bercés et moins contenus, ce qui limite les expériences vestibulaires, d'enroulement et de sensations tactiles. De plus, pour les enfants non alimentés par voie orale, les expériences gustatives et rythmiques (faim/satiété) sont limitées voire inexistantes. Les stimulations sensorielles dystimulantes peuvent ainsi prendre le pas sur celles positives qui se font rares.

In fine, le développement psychomoteur ne peut être que plus impacté par ces limitations sensorimotrices qui amplifient le retard de développement déjà engendré par la maladie/le handicap. C'est en effet par l'expérimentation de son corps, que l'enfant se développe et acquiert de nouvelles compétences[19] au niveau moteur, perceptif, cognitif et relationnel.

d. Trouble de l'oralité : une oralité fragilisée et mise à mal

Quand l'investissement positif de la sphère oro-digestive du jeune enfant est entravé, l'oralité devient une source de déplaisir parfois intense et un trouble de l'oralité peut découler. Cette entrave est souvent retrouvée chez les jeunes enfants hospitalisés, qui vivent de multiples agressions dystimulantes pour leur oralité (vomissements, troubles de la déglutition, fausses routes, sondes, actes intrusifs…), entraînant un investissement négatif de la sphère orale. C. Matausch décrit bien que « toute la sphère orale est « agressée », lésée, hyper-stimulée et par conséquent non investie positivement par l'enfant. Celui-ci hésitera à découvrir son environnement par l'intermédiaire de la bouche. Il restera passif, anxieux vis-à-vis de ses expériences orales »[20]. Aucun plaisir n'est alors associé à la sphère orale et l'enfant cherchera alors à limiter toute stimulation de cette zone en les évitant. Le trouble de l'oralité constitue

[19] COEMAN, DE FRANHAN RAULIER, 2004, p. 14
[20] MATAUSCH, 2004, p. 110

donc un symptôme qui marque un désinvestissement corporel.

De nombreux enfants avec un trouble de l'oralité présentent des réflexes nauséeux, dont le rôle est « par la reconnaissance au niveau gustatif et olfactif d'un aliment et/ou d'une odeur dangereuse pour l'organisme, de bloquer la respiration et d'inverser brutalement le processus de déglutition afin de ne pas avaler ou inhaler cette substance »[21]. Ce processus de défense, se déclenche, chez un sujet hypersensible, dès la stimulation des lèvres et de la langue.

Fanny

Chez Fanny, l'hypersensibilité se concentre sur la zone orale. Fanny a vécu des épisodes fréquents de vomissement. Ces moments désagréables, couplés à un manque d'alimentation orale et donc de plaisir gustatif, n'entraîne qu'un vécu négatif de cette zone corporelle. Cette zone devient alors hypersensible, expliquant les réflexes nauséeux observés dès le début de son hospitalisation. Au cours des séances, j'ai pu me rendre compte, lors des stimulations orales et péri-orales, de comportements d'hyper-extension posturale et d'agitation : manifestations corporelles qui peuvent être interprétées comme le caractère désagréable de ma proposition.

II. Hospitalisation et séparation précoce

1. Hospitalisation des enfants

a. Charte européenne de l'enfant hospitalisé : quelles recommandations ?

Rédigée en 1988, la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, dont la France préconise l'application, réaffirme des droits fondamentaux. Cette charte s'articule autour de 10 articles afin de transmettre les bonnes recommandations quant aux conditions d'hospitalisation des enfants.

[21] SENEZ, 2004, p. 97-98

Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé[22]

- *Article 1* « L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour. »
- *Article 2* « Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. »
- *Article 3* « On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant. »
- *Article 4* « Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. »
- *Article 5* « On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur. »
- *Article 6* « Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge »
- *Article 7* « L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité. »
- *Article 8* « L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille. »
- *Article 9* « L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant. »
- *Article 10* « L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance. »

Au cours de mon stage, j'ai pu me rendre compte de l'application de ces différentes préconisations qui me semblent indispensables au bon déroulement de l'hospitalisation. Par ses recommandations, cette charte a pour objectif principal de rendre le vécu de l'hospitalisation le moins traumatisant possible. L'enfant, son bien-être ainsi que le maintien

[22] http://www.chu-st-etienne.fr/PatientUsager/DroitsObligations/CharteEuroDesEnfantsHospitalises.pdf, consulté le 18 décembre 2018.

du lien familial doivent être une priorité fondamentale pour l'équipe soignante. L'hospitalisation de l'enfant, qui ne doit pas ajouter un traumatisme en plus de sa maladie, doit s'effectuer en respectant les besoins et les spécificités du développement. Si la structure d'hospitalisation répond aux besoins vitaux de l'enfant, elle doit également répondre aux besoins psychoaffectifs, émotionnels et relationnels de celui-ci.

b. Une perte de repères pour l'enfant ?

L'arrivée dans un nouveau lieu de vie inconnu entraine une perte de repères. Ce sont alors de nouveaux repères, tant externes qu'internes, auxquels on doit s'acclimater. C'est ce que l'on observe quand un enfant arrive au S.S.R., qu'il s'agisse d'une hospitalisation complète, ou d'une hospitalisation de jour.
Quand un enfant arrive en hospitalisation, il entre dans un monde étranger, un environnement inconnu où de nombreuses personnes défilent. C'est une perte de repères importante qui induit du stress et un sentiment d'insécurité important. L'équilibre du sujet est impacté. S'il vient de son domicile, l'enfant passe souvent d'un lieu contenant, soutenant et familier à ce nouvel environnement moins enveloppant. Dans le cas où l'enfant arrive d'un autre établissement de santé, ce sont encore de nouveaux repères à bâtir, un nouveau fonctionnement à comprendre, et de nouvelles personnes en qui faire confiance.
La situation est différente quand il s'agit d'un jeune enfant hospitalisé dès son plus jeune âge en hospitalisation complète. Dans ce cas, les repères de l'enfant sont uniquement ceux de la structure hospitalière. Le jeune enfant n'a connu que cet environnement et le retour au domicile peut parfois être compliqué : la perte de repère peut alors s'effectuer au moment du retour au domicile.

<u>Marie</u>
Au cours de mon stage, j'ai rencontré Marie, atteinte d'une trisomie 21 et âgée d'un mois. Elle arrive au S.S.R. à la suite de l'hospitalisation en néonatalogie. Un mois après son arrivée, une permission est accordée pour les fêtes de Noël. Le retour à la maison fut difficile pour Marie. Une forte demande de portage et un besoin de réassurance nous est rapportée par sa mère. Les repères de Marie se sont construits dans le contexte et les lieux de l'hospitalisation : les bruits, les odeurs, le lit et les éléments perçus dans sa chambre du service sont devenus des éléments rassurants pour elle. Marie a vécu avec angoisse l'étrangeté du domicile.

Fanny

Hospitalisée depuis ses 1 mois, Fanny a également construit ses repères dans le contexte hospitalier. Mais qu'en serait-il si une permission de quelques jours à domicile été réalisée ? Une réaction similaire à celle de Marie peut être envisagée. De nouveaux repères seraient alors à construire dans ce milieu inconnu.

Au niveau corporel, cette perte de repères environnementaux vient déséquilibrer la perception de soi. En effet, « le corps propre, défini comme les premières sensations de soi […], se construit dès la prime enfance, en lien avec l'environnement. Aussi, lorsque celui-ci change, la perception de son propre corps change aussi »[23]. On comprend donc bien qu'en plus d'une perte des repères environnementaux, une fragilité des repères internes du sujet est aussi présente.

Dans ces diverses situations, il est important pour l'enfant que les parents et les professionnels de santé puissent lui expliquer la situation et mettre des mots sur ce qui se passe. Il ne faut pas laisser l'enfant vivre une hospitalisation sans explications. M. Derome, met en avant la notion de F. Dolto, selon laquelle « les enfants, même tout jeunes, ont besoin que des mots soient mis sur leur histoire. […] Il est donc nécessaire que quelqu'un leur dise ce qui se passe, car, comme tout un chacun, ils veulent être acteurs de ce qui les concerne et non pas « objet » »[24]. Les parents et les soignants, aident l'enfant en mettant des mots sur les maux.

c. Et les parents ?

Pour les parents, l'hospitalisation de leur enfant malade/handicapé est une expérience éprouvante et jamais anodine. S'ils doivent eux aussi se conformer aux repères spatio-temporaux de l'établissement, ils sont surtout confrontés à la souffrance et aux difficultés de leur enfant, ainsi que celles des autres enfants du service qu'ils sont amenés à croiser. Le vécu de l'hospitalisation d'un enfant, est pour chaque parent un vécu subjectif. Divers sentiments peuvent être ressentis par les parents, comme le sentiment d'insécurité, d'anxiété, d'impuissance, de peur (concernant la mort, le handicap, les dégradations, la souffrance…) ou encore de culpabilité qui « heurte le narcissisme parental et ébranle la confiance dans la capacité à être parent »[25]. L'écoute et la bienveillance de l'équipe soignante est alors nécessaire afin de soutenir les parents et la famille et créer ainsi une relation de confiance. M. Guiose (2007), parle du phénomène de « vase communicant » où aider la famille (acceptation

[23] NARBONNET, 2014, p. 30
[24] DEROME, 2014, p. 93
[25] *Ibid*, p. 89

du handicap, éducation thérapeutique, sentiment de compétence…) permet d'aider aussi le patient, et inversement. L'enfant malade doit être pris en charge dans sa globalité, dont la parentalité fait partie.

Marie (cas clinique cité précédemment) Au cours de sa rencontre avec Marie, la psychomotricienne fut confrontée aux larmes de la mère. Cette dernière culpabilisait de laisser dormir seule sa fille au S.S.R., chose qu'elle n'avait jamais fait auparavant. Pour la mère, c'était psychologiquement trop difficile de laisser sa fille pour la nuit, même si Marie dormait paisiblement dans son lit. L'équipe fut donc présente pour soutenir cette mère afin qu'elle soit sereine. Sérénité largement bénéfique pour Marie qui sent et ressent les émotions de son environnement.

Pour les parents, l'acceptation du handicap, de la maladie et de l'hospitalisation, est parfois un cheminement très long à parcourir. Selon S. Korff-Sausse, « la blessure de l'enfant est une blessure pour ses parents, dont ils portent les cicatrices à l'intérieur de leur propre corps et de leur propre psyché, tel est le sens de l'expression consacrée de « blessure narcissique » »[26]. Cette blessure - le handicap/la maladie - doit être acceptée, et cela implique un deuil : celui de l'enfant idéal. Ce bébé idéal, imaginé bien avant sa naissance dans l'esprit parental, devient, par une brusque annonce, un bébé abîmé. Cela vient ébranler les parents dans leurs assises identitaires, leur narcissisme. C'est un travail de deuil qui permet alors à l'enfant handicapé/malade d'avoir réellement sa place, d'être investi par ses parents.

2. Hospitalisation : une séparation parents/enfant

L'hospitalisation d'un enfant, marque l'enfant par sa séparation avec son milieu familial. Si les parents cherchent à rester auprès de leur enfant, il est difficile pour eux d'être présents quotidiennement. Quels sont les enjeux d'une telle séparation ?

a. Le lien d'attachement

Les interactions précoces qu'a le bébé avec sa mère et sa famille proche sont des « ressources naturelles qui alimentent le développement du bébé ; elles lui sont indispensables, faisant au début partie intégrante de lui »[27]. Ces interactions, quand elles sont « suffisamment bonnes », donnent lieu à l'établissement d'un lien d'attachement parent/enfant dont le développement favorable est, selon J. Bowlby, important pour la santé mentale de l'enfant. Ce lien

[26] KORFF-SAUSSE, 2010, p. 49
[27] DAVID, 2014, p. 132

d'attachement, besoin primaire fondamental, conduit à une « forme de comportement, simple ou organisé, qui aboutit à la recherche ou au maintien de la proximité à un individu différencié et préféré »[28] (simple regard, contact physique…). L'attachement se construit en référence à la relation ou encore au lien émotionnel et de confiance qui s'établit entre l'enfant et sa figure d'attachement. Cette dernière, apporte réconfort, protection ainsi qu'une sécurité de base qui permet au bébé d'explorer le monde avec confiance. Selon les études de M. Ainsworth et al. (1978), quatre comportements maternels favorisent un attachement sécure :
« a) contact physique fréquent et soutenu entre le bébé et sa mère, spécialement pendant les six premiers mois, capacité maternelle à calmer son bébé, en le prenant dans ses bras ;
b) sensibilité maternelle aux signaux du bébé, et, en particulier, capacité à gérer ses interventions en harmonie avec les rythmes du bébé ;
c) une ambiance contrôlée et prévisible, qui permet au bébé d'inférer les conséquences de ses propres actions ;
d) plaisir mutuel ressenti par la mère et le bébé »[29].

La figure maternelle, en donnant des soins adaptés, est généralement la première personne qui détient le rôle de figure d'attachement pour le bébé. Cet attachement joue un rôle non négligeable dans le développement psychomoteur de l'enfant et dans l'expressivité de ses émotions, ses affects ou encore de son langage.

b. Séparation précoce : traumatisme de la première enfance

Le processus de séparation, est un processus de base du développement, qui s'effectue habituellement de façon progressive au rythme de l'enfant, par le vécu de diverses expériences, non brutales, de manque (alternance de situations où mère et bébé sont physiquement ensemble et physiquement séparés). L'enfant peut alors prendre de la distance avec ses figures d'attachement et tendre vers l'autonomie. Au cours de ce processus, l'objet transitionnel (doudou, bout de tissu, objet…) constitue un moyen de défense contre l'angoisse de séparation qui permet à l'enfant de transférer son affection sur cet objet.

L'hospitalisation est une cause de séparation précoce du bébé avec ses parents, qui peut constituer un traumatisme de la première enfance et impacter le processus d'attachement sécure, ainsi que l'évolution psychomotrice de l'enfant. Entre 0 et 2 ans, « alors qu'à la faveur du processus de séparation/individuation le petit humain élabore et constitue dans sa psyché, entre autres, son self et l'« imago maternelle », mères et bébés sont particulièrement

[28] TERENO, SOARES, MARTINS, SAMPAIO, CARLSON, 2007, p. 151
[29] *Ibid*, p. 161

sensibles et vulnérables à une séparation physique, dès que celle-ci excède les temps habituels routiniers, prévisibles »[30]. C'est ce qui entre en jeu au cours de l'hospitalisation pédiatrique où la séparation peut être brutale, non préparée et de longue durée. L'hospitalisation limite les actions de maternage, procurées par la/les figure(s) d'attachement, qui soutiennent le Moi* (processus d'individuation) de l'enfant. Ainsi pour D. Winnicott, quand il y a « carence de soins maternels, la faiblesse du Moi de l'enfant devient apparente »[31]. Cette séparation impacte aussi les interactions précoces et attaque la sécurité de base de l'enfant. D'un point de vue psychomoteur, tout cela peut conduire à des troubles des interactions précoces, un trouble tonico-émotionnel, des troubles relationnels, une difficulté d'individuation, des troubles psychologiques, une limitation sensorimotrice… *In fine*, associé à d'autres facteurs, un retard psychomoteur peut être objectivé.

III. L'enveloppe psychocorporelle

1. Définition de l'enveloppe psychocorporelle

a. La notion d'enveloppe

Pour D. Houzel une enveloppe correspond à « ce qui entoure complètement un espace et qui, de ce fait, contient tout ce qui se trouve dans cet espace, qui est ainsi fermé »[32]. Suivant cette idée, l'enveloppe joue donc un rôle de limite entre un espace interne, un intérieur délimité, et l'espace externe, un dehors. Elle assure également un second rôle de contenance, puisqu'elle rassemble et unifie tout ce qui est contenu à l'intérieur de cet espace délimité. La notion d'enveloppe peut aussi être assimilée à l'idée d'une frontière perméable qui met en relation les deux espaces qu'elle sépare, tout en filtrant d'éventuels échanges.

Chez l'Homme, nous retrouvons la notion d'enveloppe à travers deux concepts :
- L'enveloppe corporelle, qui délimite physiquement l'intérieur et l'extérieur du corps. Celle-ci, matérialisée physiquement par l'enveloppe cutanée, constitue une interface qui entoure la globalité du corps afin d'en délimiter les contours, les formes et d'en contenir les éléments.
- L'enveloppe psychique, une délimitation fictive « entre un monde intérieur ou monde psychique interne et un monde extérieur ou monde perceptif »[33]. Cette structure, en limitant et enveloppant le psychisme, permet d'assurer la stabilité de l'espace psychique du sujet où sont contenus : pensées, affects et cognitions. Cette notion peut être mise en correspondance

[30] DAVID, 2014, p. 150
[31] WINNICOTT, 2011, p. 152
[32] HOUZEL, 2010, p. 9
[33] ANZIEU & AL, 2000, p. 43

avec celle que S. Freud nomme le « Moi »*.

Toutes deux constitutives de **l'enveloppe psychocorporelle**, elles délimitent le monde psychocorporel interne, du soi, différencié du monde extérieur, tout en assurant une fonction contenante, unifiante et sécurisante.
L'enveloppe psychocorporelle peut ainsi être décrite telle une membrane imaginaire et dynamique qui vient envelopper et donc délimiter notre entité psychocorporelle. Elle maintien « les parties du corps ensemble, mais aussi les affects, les représentations, les pensées, au service d'un sentiment d'unité d'être »[34]. Ce sont les limites psychocorporelles qu'elle crée, qui apportent la sensation de contenance. Cette membrane assure la stabilité même du sujet et sert de fondation à son identité. Elle se construit tout au long du développement, et permet au sujet de s'ouvrir au monde extérieur, d'y agir en tant qu'individu.

b. Le corps : une matrice du psychisme

Le corps sert d'ancrage à la vie psychique puisque c'est sur le vécu corporel que s'étaye le psychisme. Comme le souligne B. Lesage, « les structures anatomo-fonctionnelles du corps mettraient donc en forme le psychisme, en colorant et orientant les expériences qui sont vécues à travers lui. »[35]. Il soulignera aussi l'importance, pour A. Damasio, «des afférences corporelles dans l'élaboration d'un sentiment de soi »[36]. Selon D. Anzieu « toute fonction psychique se développe par appui sur une fonction corporelle dont elle transpose le fonctionnement sur le plan mental »[37]. Il citera ensuite S. Freud selon qui « Le moi est avant tout un Moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface, mais il est lui-même la projection d'une surface »[38]. Ces auteurs s'accordent à dire que le psychisme, le Moi - et donc l'enveloppe psychique - s'organisent avec les sensations corporelles.

On comprend la nécessité de favoriser les expériences motrices et sensorielles chez le bébé. C'est par le vécu corporel qu'il intègre et perçoit son monde interne et celui extérieur, afin de se développer et de s'adapter à l'environnement. Le stade sensori-moteur de Piaget, période du développement de la naissance à 18-24 mois, « se caractérise par le fait que les matériaux principaux qui alimentent l'activité psychique sont de nature sensorielle et motrice et que ces matériaux sont objets de connaissance »[39]. La sensori-motricité permet au bébé de se

[34] MAQUIN, 2016, p. 22
[35] LESAGE, 2012, p. 29
[36] *Ibid*, p. 24
[37] ANZIEU, 1995, p. 119
[38] *Ibid*, p. 107
[39] WINNICOTT, 2004, p. 70

découvrir soi-même et d'habiter son corps pour agir sur son milieu. Elle soutient l'expérimentation corporelle et donc l'émergence psychique du Moi, d'une individualité.

c. Enveloppe et image du corps : un lien étroit

L'image du corps, notion apportée par P. Schilder (1923), correspond à la représentation inconsciente et imaginaire que l'on a de soi-même, ainsi que de celle que l'on a du corps des personnes qui nous entourent. Pas innée, elle se construit dans un constant remaniement selon notre histoire corporelle et relationnelle. L'image du corps est le support du narcissisme, du Moi comme objet d'amour. Pour B. Lesage, l'image du corps « n'est pas un objet, une représentation […], mais un processus d'investissement actif et affectif »[40]. L'image du corps, en s'appuyant sur la sensorialité, la tonicité, la relation et la motricité, contient les limites psychiques. Pour S. Freud, c'est le rassemblement des sensations corporelles qui permet l'identification au corps et donc la constitution du Moi.

E. Pireyre (2011), parle d'image composite du corps. Selon lui, l'image du corps se compose de neuf composantes : la sensation de continuité d'existence (qui apporte une sécurité interne et structure le Moi), l'identité, l'identité sexuée, la peau physique et psychique, la représentation de l'intérieur du corps, le tonus, la sensibilité somato-viscérale, les compétences communicationnelles du corps (émotions, tonus…) et les angoisses corporelles archaïques. Ces composantes sont aussi liées à la construction de l'enveloppe psychocorporelle. C'est pourquoi j'introduis ici la notion d'image du corps, car elle est en lien étroit avec le concept d'enveloppe : il est difficile de penser l'un sans l'autre. Quand l'enveloppe psychocorporelle permet de percevoir son corps comme étant unifié et permanent, la subjectivité en résulte, puis de cette subjectivité, découle l'image du corps. Le sentiment d'unicité, prôné par l'enveloppe psychocorporelle, est la base de l'image corporelle.

d. Une construction progressive de l'enveloppe psychocorporelle

« On sait qu'en le portant dans son ventre la mère permet à son enfant de ressentir une première sensation de contenance par une première enveloppe »[41]. Le futur bébé est, en effet, contenu dans la cavité utérine, qui offre un espace contenant et sécurisant. Il s'agit du premier espace perçu par bébé, qui va permettre les premiers échanges avec le monde extérieur (*via* le cordon ombilical, le contact du ventre maternel, les sons) tout au long de la gestation. Au cours de celle-ci, les organes sensoriels de bébé se développent pour lui faire

[40] LESAGE, 2006, p. 15
[41] NARBONNET, 2014, p. 31

vivre ses premières sensations corporelles au sein même de l'enveloppe utérine.

Ces sensations permettent de constituer les prémices de l'enveloppe psychocorporelle de bébé. L'enveloppe utérine est le lieu des premières sensations tactiles qui stimulent bébé pour favoriser une sensation précoce de limites corporelles sécurisantes. Bébé prend appui avec son dos sur la cavité utérine, qui joue alors un rôle d'arrière-fond* et procure un sentiment de contenance. La cavité maintien le bébé en position fœtale (enroulée), qui lui procure un sentiment de volume, de consistance et d'unité. Le liquide amniotique, dans lequel il baigne, participe aussi à cette sensation de consistance. Au-delà de l'aspect tactile, une enveloppe sonore est perçue dès le cinquième mois de grossesse. C'est autour de cette période que le système auditif de bébé est efficient, et que les mots des parents viennent contenir bébé dans un bain sonore. C'est ainsi que l'enveloppe psychocorporelle de bébé commence à émerger progressivement dès sa vie au sein de l'enveloppe utérine. C'est ce qui permet qu'à la naissance, l'enfant ait un pré-Moi corporel « précurseur du sentiment de l'identité personnelle et du sens de la réalité, qui caractérise le Moi-psychique proprement dit »[42].

Bébé se sera à peine habitué à ce milieu, que la naissance va le faire basculer dans un environnement tout autre. Celle-ci constitue un chamboulement pour bébé qui passe d'un milieu aquatique contenant et sécurisant, à un environnement aérien dépourvu de contenance. Son sentiment d'enveloppe et d'unité est alors effacé au profit d'un corps morcelé et soumis à la pesanteur. Plusieurs éléments vont alors entrer en jeu afin de poursuivre le développement de l'enveloppe psychocorporelle, et de stabiliser son intégrité. Une question se pose alors : quels éléments permettent la construction de l'enveloppe psychocorporelle à partir de la naissance ?

2. La fonction maternante
    a. La nécessité de soins maternant

Pour D. Winnicott (1992), les soins maternels présentent une nécessité majeure, puisque un bébé seul, ça n'existe pas. Si au début de sa vie le bébé est doué de compétences, il reste cependant dans un état de dépendance, où ses besoins physiologiques et psychologiques doivent être satisfaits par l'environnement - suffisamment bon - afin d'assurer sa survie et de limiter ses angoisses. Pour le nourrisson, la mère est l'interprète des diverses manifestations physiques et émotionnelles qui l'agitent.
Dans un premier temps, les soins maternels permettent une fusion, un sentiment de peau

[42] ANZIEU, 1995, p. 80

commune, où bébé perçoit sa mère comme faisant partie intégrante de lui-même. Cette fusion est indispensable afin de fonder le narcissisme du bébé en intériorisant un bon objet et de créer une sécurité affective, pour qu'il y ait, dans un second temps, « l'effacement de cette peau commune et la reconnaissance que chacun a sa propre peau et son propre Moi »[43]. Ces différentes expériences maternelles permettent au bébé de se sentir assez sécure pour prendre de la distance avec sa figure maternelle et construire ainsi sa propre enveloppe personnelle. Ainsi, « *je suis (I am*) n'a pas de sens si on ne dit pas d'abord *je suis accompagné d'un autre être humain* qui n'est pas encore différencié de moi »[44]. Le bébé existe donc, car il a une figure maternelle qui le soutient, le contient et le regarde, l'entraînant vers une progressive individuation.

b. Holding et handling

Pour D. Winnicott, l'existence psychosomatique « ne peut être effective sans la présence d'un être humain qui participe activement au holding (maintien) et au handling (maniement) du bébé »[45].

Le holding, correspond à la capacité de la figure maternelle à soutenir l'enfant tant physiquement que psychiquement. Le holding s'effectue au cours du portage, où l'enfant se sent tenu mais aussi contenu, apaisé et unifié. Il s'agit d'un besoin de base pour l'enfant qui favorise sa sécurité émotionnelle, son sentiment continu d'exister et sa réceptivité aux informations du monde interne et externe. En donnant un appui solide, la mère « soutient le psychisme de son enfant ainsi que son corps dans une sensation d'unité, mais elle lui offre également la possibilité de se maintenir physiquement par lui-même, capacité qui conditionne l'accès à la verticalisation »[46].
Le handling, correspond à la manière dont l'enfant est manipulé, traité par sa figure maternelle au cours des soins (change, habillage, bain…). Un échange émotionnel et affectif entre en jeu au cours de ces soins.

Ces deux dimensions physiques et psychiques du portage, véhiculées par le milieu humain, développent chez le bébé le sentiment de sécurité et l'équilibre sensori-tonique primordiaux à un développement harmonieux. L'enroulement, besoin de base qui permet de se rassembler psychiquement et de favoriser le lien main-bouche, est soutenu par le Holding et le Handling.

[43] ANZIEU, 1995, p. 85
[44] WINNICOTT, 1992, p. 30
[45] *Ibid*, p. 31
[46] ANZIEU, 1995, p. 121

c. Les interactions visuelles

Pour D. Winnicott (1992), quand le bébé regarde le visage de sa mère, il se voit lui-même. La mère lui renvoie un reflet de lui-même, de son soi. Mais il perçoit aussi « ce qu'il a provoqué dans la vie affective de sa mère et tout ce qu'il représente pour elle »[47]. Cet échange de regard permet une communication où chaque partenaire perçoit une reconnaissance mutuelle ; ce qui renforce l'image de soi. L'enfant, qui s'identifie à ce qu'exprime le visage de sa mère, se sent alors exister.

Plus tard, c'est avec le stade du miroir, décrit par J. Lacan, que le jeune enfant prend conscience (entre 2 et 3 ans) de sa propre image, de son corps comme étant unifié, total, limité et différents des autres corps. Il s'agit là d'un processus de découverte du Moi, soutenu par les parents, dont la répétition permet l'intériorisation de l'image du corps. Son sentiment d'existence continue s'ancre dans son corps et son esprit.

Au cours de ces soins de maternage, différentes fonctions corporelles sont sollicitées à travers les portages, les soins, les interactions, l'allaitement… Elles permettent, l'élaboration du schéma corporel, de l'image du corps, la délimitation entre le dehors et le dedans d'un tout unifié et favorisent donc la construction progressive de l'enveloppe psychocorporelle. Dans la suite de cette partie, j'aborde certaines de ces fonctions corporelles : celles en lien avec la clinique de Louane et de Fanny.

3. La peau : pilier de l'enveloppe corporelle

La peau se définie comme l'organe qui constitue le revêtement extérieur du corps des Hommes et des animaux. Elle se forme au cours de l'embryogenèse puis se renouvelle tout au long de la vie. Composée de trois couches - épiderme, derme, hypoderme - cette membrane externe enveloppe la quasi-totalité du corps humain, assure l'intégrité de l'organisme et matérialise l'enveloppe corporelle.

[47] KORFF-SAUSSE, 2010, p. 56

a. La perception tactile

La peau est un système anatomique source de grande richesse sensorielle. En captant les stimuli tactiles, qui sont ensuite acheminés par le système nerveux et traités par le cerveau, la peau correspond à l'organe sensoriel du toucher. Le sens tactile, unique sens de l'Homme qui implique l'entièreté du corps, est le premier sens à se développer chez le fœtus (vers la 8ème semaine de gestation). A. Montagu en soulignant qu' « il existe une loi générale en embryologie, qui veut que plus une fonction se développe tôt, plus il est probable qu'elle sera fondamentale »[48], confirme le caractère fondamental de ce système anatomique.

Le toucher est un sens qui nous donne les informations immédiates concernant le contact de notre peau avec une matière. Il a pour particularité d'avoir une « structure réflexive »[49], où quand on touche, nous sommes aussi touchés. Il inclut différentes sensations tactiles : les vibrations, la pression, la température, la douleur ainsi que les mouvements musculaires. La peau dispose pour cela de différents récepteurs sensoriels, qui « ont pour fonction de convoyer les signaux nerveux fournis par les stimuli thermiques, mécaniques, chimiques et électriques »[50] afin d'informer le cerveau. Ces récepteurs sont quantitativement conséquents : environ 50 récepteurs par 100mm² de peau. Au cours d'une stimulation tactile, certains de ces récepteurs vont être excités et coderont une information. Celle-ci va voyager *via* les fibres nerveuses et la moelle épinière, jusqu'à l'encéphale où elle sera interprétée. Le flux tactile sera alors perçu, et le sujet pourra s'adapter à l'environnement. Ce sont les doigts et les lèvres, avec un nombre colossal de terminaisons nerveuses, qui ont le plus de sensibilité tactile. C'est d'ailleurs « par ce premier biais que […] l'enfant lui-même fait l'essentiel de son apprentissage »[51].

Le toucher, qui n'est jamais anodin, peut-être vécu différemment d'une personne à l'autre et avec plus ou moins de sensibilité, de résonance émotionnelle. Chaque sujet à un vécu propre - de plaisir ou déplaisir - face au toucher. D. Katz, parle des phénomènes tactiles comme étant « bipolaires », c'est-à-dire avec une composante subjective et une composante objective[52]. Si la composante objective se réfère aux propriétés de l'objet, celle subjective se réfère au corps, à la zone corporelle touchée. Cela pourrait s'expliquer par la présence de deux systèmes sollicités par le flux tactile : un premier système archaïque « en relation directe avec les dimensions émotionnelles de plaisir et de déplaisir »[53] et un second système plus récent qui

[48] MONTAGU, 1979, p. 10
[49] ANZIEU, 1995, p. 84
[50] FIELD, 2017, p. 118
[51] *Ibid*, p. 115
[52] KATZ, 2015, p. 64-65
[53] BULLINGER, 2004, p. 51

traite les propriétés spatiales des objets. Cette subjectivité, reliée aux émotions, dépend alors du seuil de stimulation tactile propre à chaque sujet, en lien avec l'intensité, la fréquence, la température ainsi que la texture du stimulus tactile.

Louane Chez Louane, la composante subjective du toucher avec un versant désagréable prend une part importante et se traduit par un refus de toucher ou un toucher très furtif vis-à-vis de certaines matières sensorielles. Fanny Avant mon arrivé au S.S.R., Fanny était sensible au niveau de la zone orale. Des grimaces étaient alors observées au cours des stimulations bucco faciales. Au fil des séances, dans un climat émotionnel suffisamment bon, les stimulations ont permis une désensibilisation progressive.

b. Les fonctions physiologiques de la peau

Je vais ici évoquer les fonctions de la peau qui mettent en avant l'importance du système peau. La peau constitue une limite corporelle qui délimite l'espace corps et l'espace extérieur. Elle apporte une forme de contenance et d'unité en maintenant les organes ensemble. C'est aussi une barrière protectrice et immunitaire contre les agressions extérieures et les corps étrangers (toxiques, microbes, rayons ultraviolets…). En assurant la synthèse de diverses substances (comme la vitamine D), la cicatrisation ainsi que la régulation thermique, la peau participe à l'intégrité de la physiologie du corps de l'Homme. La peau est un organe sensoriel qui permet de découvrir le monde extérieur par le toucher et de percevoir les vibrations sonores. Elle joue un rôle dans le phénomène d'attachement et dans la régulation des émotions. C'est un organe métabolique qui constitue une réserve de graisse, de sel mais aussi en eau pour lutter contre la déshydratation. Pour finir, la peau est une surface d'expression, de communication infra verbale.

c. Le Moi-peau de Didier Anzieu

D. Anzieu, a introduit la notion de Moi-Peau, structure virtuelle, qui « 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 à la surface du corps. »[54]. Pour D. Anzieu, c'est la peau, surface d'expériences tactiles entre le corps de l'enfant et celui de la mère, qui permet au jeune enfant de se

[54] ANZIEU, 1995, p. 61

représenter un corps délimité physiquement et psychiquement. Il accorde à la peau une place importante dans la construction psychique du sujet et fait « de la sensorialité tactile le modèle organisateur du Moi et de la pensée »[55]. L'idée d'un étayage psychique (peau psychique) par le vécu corporel (peau physique) est fondatrice de la notion de Moi-peau.

Ce sont les activités maternelles (portage, peau-à-peau, allaitement…) qui vont progressivement permettre au bébé de « différencier une surface comportant une face interne et une face externe, c'est-à-dire une interface permettant la distinction du dehors et du dedans, et un volume ambiant dans lequel il se sent baigné, surface et volume qui lui apporte l'expérience d'un contenant »[56].

Le Moi-Peau est décrit par D. Anzieu comme une enveloppe à double feuillets. Un feuillet externe correspondant à l'entourage maternant et un feuillet interne, qui correspond à la surface du corps du bébé (la peau) émetteur de messages. C'est la capacité d'ajustement du feuillet externe envers celui interne qui permet au jeune enfant de « se sentir la capacité d'émettre des signaux entendus par d'autres »[57] et ainsi d'être « un Moi ». Si la réponse de l'entourage maternant est cohérente avec ce qu'émet le bébé, celui-ci se percevra progressivement comme un sujet reconnu.

Pour D. Anzieu, le Moi-peau qui « trouve son étayage sur les diverses fonctions de la peau »[58] est indispensable au développement cognitif, affectif et social du jeune enfant. Pour l'illustrer, je vais décrire ses huit fonctions du Moi-peau.

- Fonction 1 - Fonction de maintenance du psychisme. La peau contient le squelette et les muscles ensemble dans une unité, tandis que le Moi-peau maintient les objets internes du psychisme en un ensemble cohérent. Cela résulte de l'intériorisation du holding maternel.
- Fonction 2 - Fonction contenante du Moi-peau. La peau recouvre le corps dans son entièreté et le Moi-peau va contenir les représentations psychiques en son intérieur. C'est le résultat du handling maternel.
- Fonction 3 - Fonction de pare-excitation. Tandis que la peau constitue une barrière de protection face aux agressions extérieures, le Moi-peau joue un rôle de pare-excitation pour protéger d'un excès de stimulations. Au départ c'est la mère qui assure ce rôle.
- Fonction 4 - Fonction d'individuation de soi. La peau, avec les caractéristiques individuelles qu'elle offre, va permettre « de s'affirmer soi-même comme un individu ayant sa peau

[55] ANZIEU, 1995, p.8
[56] *Ibid*, p. 58
[57] *Ibid*, p. 84
[58] *Ibid*, p. 61

personnelle »[59]. Le Moi-peau apporte « le sentiment d'être un être unique »[60] et permet une individuation du Soi.

- Fonction 5 - Fonction d'intersensorialité. Si la peau offre une richesse sensorielle, le Moi-peau relie les diverses sensations perçues pour permettre la constitution d'un « sens commun », pour que le sujet puisse avoir une perception de lui-même.
- Fonction 6 - Soutien de l'excitation sexuelle. La peau en étant la source du plaisir procuré par les soins corporels de la mère, infère au Moi-peau le rôle de surface de soutien de l'excitation sexuelle où des zones érogènes s'y sont établies. Le Moi-peau capte « sur toute sa surface l'investissement libidinal et devient une enveloppe d'excitation sexuelle globale »[61].
- Fonction 7 - Fonction de recharge libidinale. La peau a pour caractéristique d'être « une surface de stimulation permanente du tonus sensori-moteur par les excitations externes »[62]. En découle, pour le Moi-peau, un rôle de maintien de la tension énergétique interne, c'est-à-dire de la libido.
- Fonction 8 - Fonction d'inscription des traces sensorielles tactiles. La peau « fournit des informations directes sur le monde extérieur »[63] et le Moi-peau, lui, va inscrire ces traces sensorielles tactiles.

Les expériences tactiles, moments d'échange réciproque, sous-tendent la relation mère/enfant, les liens d'attachement ainsi que l'émergence de l'image du corps et d'un Moi sujet à partir du Soi (un moi objet) vécu. Pour D. Houzel, l'expérience de la peau est un véritable guide. Il s'agit « d'être sensible aux aspects les plus intimes de notre expérience de la peau et de nous efforcer d'élaborer mentalement cette expérience. C'est dans ce sens qu'on peut dire que la peau psychique s'étaye sur la peau corporelle »[64]. En cela, la peau constitue un pilier de la construction de l'enveloppe psychocorporelle du sujet.

[59] ANZIEU, 1995, p. 126
[60] *Ibid, p. 126*
[61] *Ibid*, p. 127
[62] *Ibid*, p. 128
[63] *Ibid, p. 128*
[64] ANZIEU & AL, 2013, p. 62

4. Le tonus : une enveloppe musculaire
    a. Définition

Le tonus musculaire est la toile de fond du mouvement, qui correspond à l'état de tension permanente et involontaire présente dans la musculature et dont l'intensité varie. Il « constitue le fondement même de la posture, du mouvement et des dynamiques d'interaction avec l'environnement et se trouve en cela au carrefour du psychique et du somatique »[65]. Ses excès correspondent à deux polarités que sont l'hypertonicité et l'hypotonicité. L'hypertonicité correspond à une augmentation du tonus musculaire et donc à une élévation de la résistance à l'étirement passif. Chez le bébé, cet état tonique peut être consécutif à une douleur, un besoin non satisfait, une angoisse, des attitudes parentales non adaptées… Pour contrôler cette tension, l'enfant devra se reposer sur l'adulte et son rôle de pare excitation pour pouvoir s'apaiser. L'hypotonicité correspond à une diminution du tonus musculaire et donc à une réduction de la résistance à l'étirement passif. Cet état tonique chez le bébé est favorisé par différents éléments : tendresse, bercements, consolation, vibrations, motricité libre, satisfaction d'un besoin…
La régulation tonique s'effectue selon différents facteurs : état de vigilance, flux sensoriels, moyen humain et les représentations[66]. Mais quand une de ces deux polarités est permanente, généralisée et sans possibilité d'ajustement, on peut considérer l'état tonique comme étant pathologique, consécutifs à une maladie ou à un trouble (neurologique, psycho-affectifs…). Parmi les causes de limitations motrices, on retrouve le déficit du tonus axial et la difficulté de régulation tonique. Pour A. Bullinger (2004), cette dernière conduit à des difficultés des coordinations des postures asymétriques.

<u>Louane</u> Chez Louane, la maladie de Pompe est à l'origine de son hypotonie généralisée. Cette dernière est en grande partie la cause de son retard psychomoteur, dont ses difficultés de coordinations asymétriques (déplacement 4 pattes). <u>Fanny</u> Chez Fanny, l'hypotonie est causée par sa trisomie 18 partielle.

Associé à la proprioception et à la motricité, le tonus est, pour J. de Ajuriaguerra, « à la base du sentiment de vivre inconscient et de la conscience de soi »[67] et a donc une importance capitale dans le développement.

[65] SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015, p. 161
[66] BULLINGER, 2004
[67] SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015, p. 163

b. Evolution tonique

À la naissance, le bébé est dans une dualité tonique : une hypertonicité périphérique et une hypotonie axiale. Progressivement, une équilibration du tonus musculaire est observée autour du 6ème mois, avec une réduction de la tonicité des fléchisseurs des membres et une augmentation de la tonicité axiale. Cette évolution est permise grâce au développement neurologique ainsi qu'aux expériences motrices, sensorielles et psychoaffectives vécues. Au fil de la vie, apparaissent des tendances posturales uniques qui racontent l'histoire de l'individu. Celles-ci, qui s'organisent avec une répartition spécifique des tensions musculaires dans le corps, dépendent de plusieurs dimensions : physique, motrice, psychique, émotionnelle, affective.

c. Les fonctions du tonus

Le tonus est la « trame-support de l'existence »[68] dont les fonctions « jouent un double rôle : celui de mode d'expression pour le milieu humain et de point d'appui pour les fonctions instrumentales »[69].

- Dimension fonctionnelle liée aux 3 niveaux toniques. Le tonus de fond, tension minimale permanente et involontaire, participe à une qualité de cohésion corporelle, qui se révèle comme une « véritable « contenance » de soi-même, façon de se « (re)saisir » autour d'un centre et à l'intérieur de limites »[70]. Il crée une enveloppe tonique musculaire qui donne vie à l'enveloppe corporelle et soutient le sentiment d'unité corporelle. Le tonus postural, permet, dans une qualité de présence, le maintien des postures et des équilibres statiques et dynamiques soumis à la pesanteur. Le tonus d'action, quant à lui, sous-tend le mouvement et l'action dans l'espace. Toile de fond au mouvement, il participe à la qualité des coordinations motrices.

- Dimension expressive. Considéré, par H. Wallon (SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015), comme le support des émotions, le tonus participe à l'expressivité de l'état interne par le corps du sujet. La tonicité est un support relationnel qui fait état des affects et des représentations vécus. Ainsi une situation angoissante ou de stress, de colère, d'excitation, de surprise… s'exprimera corporellement dans le sens de l'hypertonie, tandis qu'une situation de détente, de satisfaction d'un besoin, de dépression… s'exprimera dans le sens de l'hypotonie. La « tonicité se sent, se ressent, se transmet »[71] dans un langage infra verbal. Si le nourrisson

[68] SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015, p. 172
[69] WINNICOTT, 2004, p. 51
[70] SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015, p. 173
[71] *Ibid*, p. 177

communique *via* ses pleurs, ses sourires, ses vocalises… son tonus constitue un véritable langage corporel entre l'enfant et son entourage. On parle de dialogue tonico-émotionnel, qui est présent tout au long de la vie et participe au processus d'attachement. Au cours de ce dialogue, « les échanges physiques, sollicitant divers flux - vestibulaires, tactiles, olfactifs, auditifs et visuels -, entraînent une modulation tonique qui est ressentie par l'enfant et partagée par l'adulte qui agit et donne sens à ces variations »[72]. Il y a un accordage tonique et sensoriel qui s'effectue de corps à corps au travers d'une circulation d'affects. Ce dialogue tonico-émotionnel correspond à un ajustement corporel réciproque de l'état interne des deux partenaires. Chaque rencontre implique ce dialogue tonique. La mère donne du sens aux états tonico-émotionnels du bébé, lui permettant d'apaiser ses tensions, de s'approprier son corps et de s'ouvrir à la relation.

- Dimension liée aux enveloppes. Pour A. Bullinger (2004), la tonicité sert à matérialiser la face interne de la peau et les variations toniques, au cours des coordinations, créent une forme de consistance qui renforce l'enveloppe corporelle. Progressivement et grâce au milieu humain, cette consistance va persister en dehors de toute variation tonique. Pour E. Bick (2007), le tonus sert de « seconde peau » quand la capacité de contenance de la peau est défaillante. Le tonus participe ainsi au sentiment de cohésion et de consistance corporelle et crée alors une enveloppe tonique musculaire qui soutient le sentiment d'unité psychocorporelle. Pour S.B. Robert-Ouvray (2010), l'enveloppe tonique, qui résulte de la coordination des schèmes de base, « s'identifie comme le prototype moteur d'une première enveloppe psychique, d'un « contenant » psychique »[73].

5. L'enveloppe sonore

L'enveloppe sonore, concept de D. Anzieu, est « formée par le babil du bébé, ainsi que par les berceuses, les comptines et le langage maternel résonnant aux émissions vocales de l'enfant lui-même »[74]. Les sons, qui se diffusent sans limites dans l'espace, nous entourent dans un bain sonore. Les prémices de cette enveloppe sonore s'effectuent *in utéro*. Selon É. Lecourt « pour qu'il y ait « enveloppe » sonore, il faut que le vécu sonore ait trouvé à s'étayer sur une expérience tactile et visuelle »[75]. C'est donc quand la mère touche, caresse, que l'enveloppe sonore s'établit, permettant une première pare-excitation pour le nourrisson. Par l'alternance présence/absence du toucher, l'enfant différencie les sons qu'il produit et ceux extérieurs, renforçant l'établissement des limites du Soi.

[72] WINNICOTT, 2004, p. 36
[73] ROBERT-OUVRAY, 2010, p. 164
[74] ANZIEU & AL, 2013, p. 171
[75] *Ibid*, p. 224

6. L'oralité
    a. La zone orale

La sphère orale, est une zone corporelle qui se compose de la bouche - organe clé de l'oralité - mais aussi du visage et de la tête dans leur globalité. Elle ne se résume donc pas uniquement à la zone buccale. L'oralité est une fonction « fondamentale, complexe, archaïque et fondatrice de l'être »[76], associée à la sphère orale, qui assure différents rôles tout au long de la vie du sujet. L'espace oral est pour A. Bullinger (2004) la première étape du développement psychomoteur. L'oralité noue « étroitement les diverses activités de la bouche, de la langue et de la main »[77].

    b. Les fonctions de l'oralité

- Un rôle sensoriel. Puisque la tête est considérée dans sa globalité, la sphère orale intègre également les autres sens sollicités, et est ainsi une sphère riche en sensorialité. La sensation gustative de l'aliment s'élargit « au goût de voir, de sentir, d'entendre, de toucher, au goût de vivre, au goût de découvrir »[78]. L'oralité n'est donc pas réduite aux sensations gustatives, c'est au contraire une véritable inter-sensorialité qui la caractérise et qui permet au sujet de découvrir le monde. C'est en effet « à travers la fonction orale, et plus particulièrement avec sa bouche, que le bébé né à terme découvre, explore et entre en relation avec le monde »[79]. La bouche est un véritable objet de découverte pour le jeune enfant. Il n'est pas rare d'entendre des parents dire que leur enfant « met tout à la bouche ». Ces derniers explorent ce qui les entoure avec cette bouche, qui est une des premières zones corporelles intégrées, représentées et donc investies par l'enfant. C'est aussi une zone corporelle dotée de nombreux récepteurs sensoriels qui donnent une information sensorielle très fine. En cela, la bouche - ainsi que la peau – permet à l'enfant d'établir un premier contact avec le monde extérieur.

- Un rôle physiologique. La sphère orale assure l'alimentation et la respiration. La sphère orale est une entrée qui permet d'introduire des substances (exemple : l'air, les aliments) à l'intérieur du corps (se remplir), et une porte de sortie afin d'éliminer vers l'extérieur (se vider). Si la respiration s'effectue passivement ou activement, l'alimentation quant à elle est active avec la mastication, la succion et la déglutition.

[76] ZYLBERMANN, 2013, p. 135
[77] GOLSE, GUINOT, 2004, p. 28
[78] GARCIA, 2013, p. 129
[79] ZYLBERMANN, 2013, p. 135

- Un rôle relationnel de communication. La voix (le langage oral) sort par la bouche, zone oro-pharyngée qui constitue une cavité sonore. Grâce à l'oralité verbale, l'individu peut exprimer un large panel de significations avec des sonorités propres. Le sujet accède à l'échange verbal. Chez le nourrisson, dépendant de l'environnement, ce sont ses pleurs, ses cris, qui lui permettent d'exprimer un mal être qui sera entendu par les parents, pour ensuite obtenir réponse et satisfaction. Ces diverses sonorités, souvent couplées aux mimiques faciales, permettent au jeune enfant de s'exprimer et de se sentir comprit par son entourage. La réponse donnée par son entourage, lui montre qu'il peut agir sur l'environnement et participe ainsi à la constitution du « Je ».

- Un rôle libidinal. L'oralité, est en réalité « la première satisfaction libidinale que connaît l'individu »[80]. Pour A. Mercier, il existe un véritable rapport d'étayage entre la satisfaction alimentaire et le plaisir oral. Lors de l'alimentation par voie orale, le bébé va éprouver un plaisir intense de succion. Ce réflexe, devient alors un acte intentionnel pour « renouveler cette sensation de plaisir, déjà vécue et remémorée, en dehors de toute situation alimentaire »[81]. L'attribution d'un caractère érogène* à la zone buccale est objectivé.

- Un rôle psycho-affectif. La bouche détient une place centrale dans le processus d'attachement selon J. Bowlby (GUIRAUD, 2009). Avec la succion et le cri, la bouche « revêt alors une fonction essentielle dans l'élaboration du rapport à autrui et du jeu relationnel »[82]. Quand le bébé tète, il expérimente un pôle fondateur de la relation mère-bébé, propice à l'attachement. Pour S. Freud, la première période du développement psycho-affectif de l'enfant, correspond au stade oral où l'enfant prend conscience de lui-même au cours du nourrissage, dans sa relation à l'autre et le rapport au manque. Au cours de ce stade, le sourire de l'enfant fait son apparition, l'inscrivant alors dans une relation « affectisée ». Celle-ci sera pour l'enfant « source de son éveil émotionnel et du développement de ses capacités à ressentir et exprimer ses affects ».[83]

- Un rôle d'orifice de l'enveloppe peau. La bouche constitue un orifice dans l'enveloppe corporelle du sujet « où transitent des sensations, des perceptions, des actions, des substances, des objets, et des sons »[84]. La bouche qui offre un lieu de passage va avoir un « rôle central quant à l'établissement d'une limite entre le dedans et le dehors, c'est-à-dire entre le soi et le non-soi […] »[85]. Il s'agit d'un carrefour qui permet de se remplir et de se vider

[80] GARCIA, 2013, p. 127
[81] MERCIER, 2004, p. 37
[82] GOLSE, GUINOT, 2004, p. 29
[83] LACOMBE, 2007, p. 170
[84] ANZIEU & AL, 2013, p. 226
[85] GOLSE, GUINOT, 2004, p. 27

tant sur le plan fonctionnel que sur le plan symbolique du corps. Un enfant qui ne s'alimente pas par voie orale, n'expérimente pas cette fonction de remplissage, de corps qui contient un contenu. Il perçoit donc moins cette dimension entre l'intérieur et l'extérieur du corps, limitant sa capacité à faire un lien symbolique entre ces deux espaces.

Louane et Fanny

Chez ces deux patientes plusieurs fonctions ne sont pas mises en œuvre. Il y a un faible investissement de la zone orale avec peu de mimiques faciales, peu de sonorités (rôle de communication), peu d'exploration par des mises en bouche (rôle sensoriel), pas de prise de plaisir par l'oralité (rôle libidinal). Toutes deux étant alimentées par voie entérale, la fonction d'orifice où l'alimentation transite par la bouche, n'est pas expérimentée. Le processus d'intégration de l'intérieur et de l'extérieur du corps peut ainsi être altéré.

c. Nourrir l'enfant psychocorporellement

L'acte alimentaire, est un moment propice au cours duquel la mère nourrit son bébé psychocorporellement. En effet, le rapport à l'autre est prédominant au cours du nourrissage, et quand l'enfant boit le lait, il fait rentrer à l'intérieur de soi l'histoire et les affects de la mère. Au départ, ce moment permet au nouveau-né de recréer l'unité avec sa mère. Ainsi « quand il est dans les bras de sa mère, quand il tète, il est « lui et sa mère » sans distinction »[86]. Progressivement, le bébé explore les bases de la relation avec sa mère en créant les premiers échanges où mère et bébé sont tous deux actifs. Cette relation, où l'enfant sent et ressent des émotions, où il se perçoit « tenu, retenu, soutenu, porté, caressé, regardé par sa mère qui, de plus, s'adresse à lui et lui parle »[87], le nourrit psychocorporellement. Cette richesse de sensations procurées « réunit et intègre de multiples perceptions et sensations, qu'il transforme ensuite en représentations »[88]. Un ajustement psychocorporel a lieu entre ces deux corps toniques émotionnels, où le regard mutuel, « un des facteurs ultra-précoce qui animent les liens d'attachement mère-enfant »[89], les contient dans une symbiose interactive.

Au cours de l'expérience du sein, en portant (holding), parlant et regardant (handling) son enfant, la mère le plonge dans une contenance apaisante. Cela permet « l'intériorisation d'un bon objet dans le monde interne, bon objet base de la cohérence du Self et source de la vie psychique, mais elle comprend aussi, et en préalable à toute possibilité d'intériorisation, la

[86] LACOMBE, 2007, p. 169
[87] MERCIER, 2004, p. 37-38
[88] *Ibid*, p. 38
[89] LACOMBE, 2007, p. 170

constitution de l'enveloppe psychique »[90]. L'enfant se nourrit de ce bon objet. Pour A. Bullinger (2004), l'espace oral, associé à l'acte alimentaire fractionné, participe à la création d'une contenance.

Le vécu corporel ici présent, va apporter une intégration rythmique. Si le nourrissage permet une alternance entre la sensation de faim et de satiété, une rythmicité s'instaure au sein même de l'action nourricière. En effet, « la langue et le mamelon, ensemble dur, actif, pénétrant, s'unissent à la bouche et au sein, ensemble doux, passif, réceptif, dans un mouvement rythmique et répété de succion entraînant aussi d'autres mouvements rythmés, d'ouverture et de fermeture des doigts par exemple, ce qui pourrait constituer pour le bébé une structure rythmique de base essentielle »[91]. Cette rythmicité n'est pas perçue en cas de nutrition entérale où l'alimentation est passive.

7. Pour résumer

Au cours de ces premiers mois, le bébé fait des expériences sensorimotrices et affectives diverses, qui lui permettent de sentir, de percevoir et de se représenter son enveloppe psychocorporelle comme une entité unifiée et stabilisée dans le temps et l'espace. Celle-ci est à la base de l'image du corps et de l'identité.

[90] ANZIEU & AL, 2013, p. 67-68
[91] MERCIER, 2004, p. 36

DISCUSSION

I. Une construction entravée de l'enveloppe psychocorporelle

Les pathologies respectives de Louane et Fanny, induisent des conséquences importantes sur leur développement psychomoteur. Si elles tiennent une place non négligeable dans les difficultés observées chez Louane et Fanny, il n'en reste pas moins que les soins et les hospitalisations qui en ont découlé, ajoutent des problématiques qui affectent le développement psychomoteur, dont la construction de leur enveloppe psychocorporelle.

1. Des repères corporels bousculés

a. Une désorganisation corporelle

Le corps des parents constitue un appui sécurisant et apporte une contenance pour le bébé. Or, au cours de l'hospitalisation, les parents doivent confier leur enfant aux soignants pour certains soins, et n'ont donc plus l'exclusivité de ces moments. Ces différents soins, souvent lourds, font du corps de ces enfants hospitalisés, un corps objet, instrumentalisé, malmené, qui subit les intrusions et les sur-stimulations de soins pourtant vitaux. Le toucher peut être banalisant et peut désubjectiviser le sujet. Cela amène à une faiblesse du Moi. Selon C. Matausch, le corps est alors « submergé d'un flot incessant de stimulations inappropriées et excessives alors que paradoxalement il est confronté à une pauvreté de sollicitations sensori-motrices adaptées »[92]. Cette sensorialité précoce majoritairement désagréable, qui conduit à un investissement négatif du corps, altère l'intégrité de l'enveloppe corporelle. Quel peut être le vécu de ces enfants face à des repères corporels bousculés ?

Nous pouvons faire quelques <u>hypothèses</u> quant au vécu corporel de Fanny et Louane marqué par les soins et les hospitalisations précoces.
Des angoisses corporelles peuvent être présentes. Une angoisse de morcellement liée au manque de rassemblement, d'enroulement, à l'hypotonie ainsi qu'aux soins centrés sur certaines zones corporelles. Il n'y a pas de globalité corporelle qui maintien ensemble et de manière sécurisante les différentes parties du corps. Le sentiment d'un corps « éclaté », morcelé et dissocié peut apparaître. Je me suis également questionnée quant à la présence d'une angoisse de chute, de liquéfaction ou d'effondrement, notamment chez Louane : au début de notre prise en charge, elle s'effondre et montre une certaine angoisse (elle pleure, râle) quand on travaille le redressement, ou s'agrippe quand elle est assise sur le cheval en plastique[93]. Elle semble également peu à son aise quand on change sa position. A-t-elle peur d'un effondrement corporel et psychique ? Est-ce une sensation angoissante de chute liée à

[92] MATAUSCH, 2004, p. 108-109
[93] *Cf.* photo n°1, annexe 3, p. IV

un manque d'expérimentation de l'espace de la pesanteur ? Ce dernier, selon A. Bullinger (2015), qui est intégré grâce à la coordination proprioception/vestibule, au regroupement et aux réactions d'appui, conduit à la création de la verticale. Or, l'exploration de ces différents éléments est limitée tant chez Louane que chez Fanny, et peut être à l'origine d'une sensation de chute très angoissante.

Ce vécu corporel « morcelant », marqué par les soins, a certainement pour conséquence la formation d'une enveloppe corporelle qui laisse s'écouler le psychisme et qui ne contient plus dans une unité psychocorporelle. Cela est renforcé par les limitations sensori-motrices ainsi que par la situation de grande passivité dans laquelle sont placés précocement ces enfants, et où leur corps est peu sollicité activement. La recherche d'exploration et d'investissement corporel s'en trouve directement affectée.

La séparation familiale vécue par Fanny et Louane participe elle aussi à certains enjeux corporels. Elle peut désorganiser le vécu corporel initial de l'enfant et déséquilibrer la perception de soi. Au moment de la séparation brutale du début de l'hospitalisation, la « perte » du corps maternel qui apporte une contenance et soutien le Moi-peau, va conduire à l'anéantissement de l'unité psychocorporelle expérimentée auparavant. En résulte une désorganisation intense et un vécu de désintégration. La contenance apportée par les parents est alors restreinte. S'il s'agit d'un contexte d'hospitalisation complète sur une longue durée, comme vécu actuellement par Fanny et antérieurement par Louane, la construction de l'unité psychocorporelle, la sécurité affective ainsi que la perception de soi risquent d'être bouleversées. Au S.S.R., la séparation de Louane avec ses parents est souvent difficile. Elle se manifeste par des pleurs, un mutisme ou encore un agrippement dans les bras des parents. Louane demande le poupon de la salle de vie, qui la suit tout au long de ses prises en charge. Celui-ci détient le rôle d'objet transitionnel : il la calme et la rassure. Le poupon est très souvent investi par Louane et nous-même au cours des séances : le regard du bébé semble être un appui positif pour renforcer la confiance en soi de Louane, la confiance en ses capacités ainsi qu'une certaine sécurité interne. Cette difficulté de séparation semble faire suite aux nombreuses hospitalisations vécues, non préparées et destructurantes. Revit-elle ce moment de désorganisation ? Cela majore-t-il les angoisses corporelles ? La peur d'une nouvelle séparation où ses parents ne viendraient pas la chercher après ses séances, semble renforcer une certaine désorganisation qui entraîne une anxiété ayant parfois des conséquences physiologiques (blocages respiratoires avec baisse du taux d'oxygène).

b. Des limites corporelles floues

La peau, en matérialisant les contours de notre corps, constitue notre limite corporelle. Chez les enfants comme Louane et Fanny, la peau est malmenée par les soins, parfois trouée par des orifices artificiels et est l'objet d'une véritable intrusion. Tandis que la gastrostomie et la sonde nasogastrique agressent les limites corporelles en pénétrant à l'intérieur du corps, d'autres soins sur stimulent négativement ces mêmes limites (fixations, piqûres…) les rendant défaillantes. Or comme le dit B. Lesage (2012), cette limite ne doit pas être une « forteresse » ou une « passoire ». Comment construire ses limites corporelles quand les soins déstructurent nos repères corporels déjà peu élaborés quand on est un jeune enfant?

L'enveloppe corporelle est alors vécue comme une enveloppe discontinue, trouée, non protectrice, perméable et poreuse. Ces sensations s'inscrivant dans la mémoire corporelles, persistent sur le long terme. Le Moi-peau est atteint et rend difficile l'élaboration d'une contenance, d'une maintenance psychique, d'une individuation… Les premières expériences, du corps comme contenant et de la peau comme enveloppe, sont altérées par les soins et l'hospitalisation. Les carences de maternage, de portage, de contact tactile sur la globalité du corps, de présence physique d'autrui et de sensorialité positive, entravent l'intégration des limites corporelles. Le manque d'alimentation par voie orale empêche lui aussi cette intégration : la bouche ne joue plus son rôle de relais entre l'intérieur et l'extérieur du corps. L'espace oral est pour A. Bullinger (2004) ce qui permet la création d'une contenance, puisque le passage d'aliments par la bouche permet de percevoir le corps comme le contenant (limites corporelles) d'un contenu (aliments).

La frontière corporelle étant floue, l'élaboration du Moi est affectée. Il se pose alors la question d'une différenciation entre soi et autrui. Il semble ardu pour ces enfants de faire « la part » entre ce qui relève de leur corps et de ce qui n'en relève pas, puisque ce dernier est « intrusé » par autrui. Il paraît alors difficile de percevoir l'espace du corps comme étant à soi. Comment intégrer notre espace corporel personnel dans de telles conditions et sans aucune possibilité de contrôle sur ce qui nous arrive ? Comment peut-on percevoir son propre corps quand celui-ci est pénétré par l'environnement ?

Fanny et Louane présentent une faible expressivité corporelle (mouvements, émotions, communication…). Est-ce dû à ces limites corporelles poreuses ? Faut-il intégrer une enveloppe corporelle unifiée et délimitée pour que le vécu interne soit exprimé vers l'environnement ? Le sentiment d'individuation promu par l'élaboration de l'enveloppe corporelle semble favoriser l'expressivité corporelle.

L'enveloppe corporelle de ces enfants n'est donc pas assez sécurisante et manque de solidité. « L'investissement du corps – et plus particulièrement de la peau – en tant qu'espace interne, intégrateur d'un Moi en construction dans ses instances limitantes, contenantes et pare-excitantes reste à explorer »[94].

2. L'intégrité psychique mise à mal
    a. L'enveloppe psychique entravée par la défaillance de l'enveloppe corporelle

L'enveloppe psychique s'étaye sur l'enveloppe corporelle (*conf. supra*. p. 46). Selon S.B. Robert-Ouvray, « La sur-stimulation corporelle a un effet pathogène important sur l'organisation psychocorporelle du bébé »[95]. En effet, ce corps qui subit des intrusions ne joue plus son rôle d'étayage psychique et entrave la construction de l'enveloppe psychique. Sans la perception d'une enveloppe corporelle contenante, protectrice, qui unifie les parties du corps ensemble et délimite le dedans et le dehors, l'enveloppe psychique ne peut pas maintenir et contenir la psyché. C'est toute l'enveloppe psychocorporelle qui est remise en question. L'unité de soi, sa continuité d'existence et le sentiment d'être unique sont donc mis à mal et empêchent la construction du sujet.

    b. Des mécanismes de défense : le retrait relationnel et l'agrippement

Face au vécu corporel désorganisé et angoissant, des mécanismes de défense peuvent être mis en place. « Pour ces enfants, les conséquences à court terme sont un désinvestissement de leur corps et de l'environnement. Ils sont dans un état de léthargie, d'hypotonie majeure avec une motricité spontanée extrêmement pauvre. Ils sont bien souvent endormis, semblant ne plus vouloir être en contact avec le monde qui les entoure ; comme absents »[96]. C'est ce que j'observe au début de la prise en charge avec Fanny et Louane. Fanny qui est dans une grande passivité, est fermée à la relation, dort très souvent (s'endort parfois en séance), se cache les yeux avec son bras. Louane est elle aussi très passive, mutique à chaque début de séance et la relation n'est pas toujours facile à établir (elle se met parfois en retrait au fond de la salle, s'allonge au sol, communique peu), ce qui semble être une forme d'évitement de situations peut-être encore trop intrusives pour elle.
Ces comportements semblent être un mécanisme de défense pour mettre à distance ce corps dans lequel elles ne se sentent pas reconnues, ainsi que le monde dystimulant qui les

[94] PECCIA-GALLETTO, 2009, p. 146
[95] ROBERT-OUVRAY, 2010, p. 233
[96] MATAUSCH, 2004, p. 109

désorganise corporellement et psychiquement. Elles se mettent dans une forme de retrait pour ne plus percevoir les sources de dystimulations. À long terme, le retard psychomoteur initial peut s'accentuer. L'évolution observée me montrera qu'il est toutefois possible de renverser la balance vers une évolution positive à travers des stimulations agréables et enveloppantes qui les ouvriront aux désirs relationnels, moteurs et sensoriels. Chez Fanny, ce retrait relationnel semble s'être répercuté sur l'établissement des liens affectifs : à la fin de nos rencontres, Fanny entre en relation mais réagit de la même manière face à un soignant, un inconnu ou sa mère. Y-a-t-il une indifférenciation de la figure maternelle ? Y-a-t-il une distinction entre un visage familier et non familier ? Il semblerait qu'il y ait une problématique d'attachement en plus du retrait relationnel de Fanny, l'ayant empêché d'établir des relations singulières avec les personnes.
Après avoir favorisé l'ouverture relationnelle, des comportements d'agrippements peuvent être relevés chez ces enfants : il s'agit là aussi de mécanismes de défense. Ces agrippements semblent constituer une tentative pour percevoir son enveloppe psychocorporelle afin de se sentir exister. C'est ce que j'observe chez Fanny, après la phase de retrait relationnel, avec l'agrippement visuel. Il semblerait que cette accroche visuelle, où son regard est plongé dans le mien, lui permette de maintenir son unité et de se sentir exister.

c. La représentation du corps marqué par les soins

La représentation que l'enfant a de son corps va elle aussi être affectée. Concernant le schéma corporel, son intégration est plus longue. En cas de carence de soins maternant, le schéma corporel peut être appauvri et réduit aux zones corporelles sollicitées pour les soins. L'enfant n'intègre pas la globalité de son corps, ses volumes ou encore l'articulation des différentes parties corporelles entre elles. L'enfant peut construire sa représentation et son enveloppe corporelle en y intégrant ses appareillages tels que la nutrition entérale, les attelles, le scope… Louane, qui est alimentée en continue par sa sonde nasogastrique reliée à une poche nutritive, porte son attention sur ce qui semble constituer une continuité d'elle-même. Pour Fanny, les attelles et le scope peuvent aussi être perçus comme une partie d'elle-même. Ils font alors partie intégrante du corps. Si on les enlève, l'intégrité et l'unité corporelle peut être atteinte.

Quant à l'image du corps, c'est l'expérience vécue qui fait tendre vers une image négative ou positive de son corps. Selon S.B. Robert-Ouvray, « des expériences pénibles pour le bébé donneront des représentations dures, noires, insatisfaisantes et mauvaises du Moi et de l'objet. À l'opposé, des expériences agréables génèreront des représentations du Moi et de

l'objet, douces, agréables, bonnes et satisfaisantes »[97]. Pour Louane et Fanny, l'image du corps négative, résultant d'expériences pénibles, suscite un désinvestissement corporel et impacte le narcissisme ainsi que la confiance en soi. Au début des séances, nous observons que Louane est principalement dans l'imitation et ne prend pas d'initiative. Elle n'explore pas par elle-même une proposition, elle a besoin de l'étayage du psychomotricien et de l'imitation qui permet une forme de réassurance identitaire. Cela peut-être dû à cette image du corps négative : c'est l'image d'un corps sans désir d'exploration, un corps passif et donc sans possibilité d'initiative. Le psychomotricien semble alors être un appui nécessaire pour investir le jeu : dans un premier temps sur imitation, pour que s'ensuive avec la valorisation de l'image du corps, une forme d'exploration personnelle de la proposition. Il est donc important en psychomotricité (au cours des séances, mais aussi des échanges avec les parents et l'équipe soignante) de favoriser une image du corps positive, source de désirs et d'investissement corporel, pour que Louane mais aussi Fanny puissent explorer et expérimenter plus activement leurs potentialités et le monde qui les entoure.

II. Les expériences psychomotrices : l'étayage d'une enveloppe psychocorporelle à panser

Le psychomotricien, peut participer activement à l'étayage de l'enveloppe psychocorporelle des enfants hospitalisés. Il s'agit de donner une uniformité et une consistance à cette enveloppe malmenée afin de trouver des repères corporels et une unité psychocorporelle.

1. De la découverte d'un « corps plaisir » à la réappropriation corporelle

Le plaisir, ressenti de contentement constituant un des moteurs de la vie, est « la conséquence positive de l'expression et de la mise en actes des différentes capacités psychocorporelles :
- à s'exprimer, plaisir d'échanger dans le dialogue tonico-émotionnel ;
- à agir, plaisir du geste, de l'activité qui ouvre à l'initiative motrice ;
- à apprendre, fonction épystémophylique »[98].

Le plaisir suscite un engouement pour l'exploration du corps, du monde et des relations sociales. Mais qu'en est-il pour les enfants hospitalisés dont le plaisir corporel est altéré ? La limitation des expériences psychocorporelles entraîne un désinvestissement corporel. Parfois une absence de désir, de libido, est observée, comme avec Fanny au début de sa prise en

[97] ROBERT-OUVRAY, 2010, p. 83
[98] SAINT-CAST, BOSCAINI, HERMANT, 2012, p. 53

charge : aucun désir et plaisir moteurs, relationnels ne sont retrouvés.

Le « corps plaisir » constitue donc un des objectifs de la prise en charge de Fanny et de Louane. Il s'agit de rééquilibrer le vécu corporel négatif - initialement trop important – avec un vécu corporel positif, pour *in fine* faire basculer la balance du côté du vécu positif. Ce dernier apporte une prise de plaisir *via* des sensations agréables qui placent le corps comme une source de bien-être corporel et psychique. Ce sont ces sensations qui doivent prendre le pas sur l'ensemble des sensations négatives et intrusives, inscrites dans la mémoire corporelle de Fanny et Louane. On recherche alors la réappropriation corporelle et l'investissement de ce corps, « bon objet », afin qu'elles l'habitent, en explorent les potentialités, et ne le perçoivent plus comme un corps instrumentalisé, objet de soins. Selon A. Saint-Cast et F. Boscaini, « C'est grâce à l'expérience du plaisir corporel dans la satisfaction de l'action ajustée et orientée, de l'expression reconnue, du ressenti cénesthésique apaisé, que la thérapeutique psychomotrice favorise l'ajustement de la personne à son environnement et le déploiement de ses potentiels, dans l'adéquation entre désir et réalisation de soi »[99]. Le plaisir corporel est une expérience positive qui apporte des repères sécurisants et une pulsion de vie[100] indéniable. Au cours de la prise en charge, le plaisir corporel, psychique et érogène vécu dans les propositions, motive la reproduction des comportements (moteurs, sensoriels, relation à l'autre) à l'origine de ce ressenti et alimente donc l'exploration corporelle.

Le lien psychocorporel étant imprégné des émotions, des affects et des ressentis corporels ; les sensations de plaisir portées au corps, nouent un lien positif entre la psyché et le corps. Il en découle une revalorisation de l'image du corps, de l'estime de soi, de la confiance en soi et donc une revalorisation narcissique. C'est parce que le bébé perçoit son corps comme une source de bien-être, à l'origine de satisfactions diverses, qu'il se sent compétent et perçoit son corps comme un bon objet à investir dans le mouvement, la relation et l'exploration du monde.

Avec Louane et Fanny, reprendre du plaisir corporel est un long chemin marqué par l'absence de plaisir gustatif, des difficultés motrices et relationnelles. Des irritabilités tactiles s'ajoutent à la problématique de Louane. Cet axe de « corps plaisir » doit être mis en place sur une longue période de prise en charge en respect avec le rythme d'évolution. C'est ce qui va favoriser le réinvestissement du corps et le désir d'être dans son corps en présence de l'autre. Le jeu, ainsi que les activités douces et ludiques, s'avèrent être une aide précieuse pour faire basculer la balance du côté du plaisir.

[99] SAINT-CAST, BOSCAINI, HERMANT, 2012, p. 54
[100] La pulsion de vie regroupe la pulsion sexuelle et la pulsion d'autoconservation.

2. Modeler des limites et une unité psychocorporelle

Dans la « boîte à outils » du psychomotricien, nous retrouvons un certain nombre de médiations corporelles qui vont nous permettre d'étayer l'enveloppe psychocorporelle de nos jeunes patients. Je vais ici décrire les médiations utilisées dans la prise en charge de Fanny et de Louane ainsi que leurs enjeux.

a. Le portage : une composante physique et psychique

En psychomotricité, le portage est à la fois physique et à la fois psychique. Il est à considérer comme un véritable holding psychomoteur qui s'engage avec le patient.

Le portage du psychomotricien donne à la peau, au corps ainsi qu'à la psyché une contenance, une enveloppe, des limites et des appuis. On retrouve l'expérience de l' « appui dorsal qui donne consistance et solidité à l'ensemble de l'enveloppe psychique »[101]. Avec la répétition d'un portage contenant, une enveloppe corporelle est alors perçue, et en suivra l'édification de l'enveloppe psychique qui contient la pensée comme un Moi défini. *In fine,* la sensation d'une unité psychocorporelle peut être intériorisée. C'est ce qui est recherché dans la prise en charge de Fanny. Cela contribue à un sentiment de sécurité interne qui est favorisé par un portage physiologique en position fœtale : cette position regroupée comme dans le ventre de sa mère, met l'enfant dans une expérience basale, ce qui lui procure un apaisement et une sécurité interne. J'ajouterai que l'enroulement favorise la construction de l'axe corporel, ligne virtuelle et verticale autour de laquelle s'organise le corps. Des comptines peuvent être associées à ce portage afin d'envelopper l'enfant dans un bain sonore, et renforcer ainsi le sentiment de contenance.

Au cours du portage, les deux partenaires se situent dans un espace proxémique proche, où leurs sphères intimes (Hall, 1971) s'entrecroisent. Dans cette distance intime du portage, il y a un corps à corps qui favorise l'échange émotionnel (dialogue tonico-émotionnel) et l'exploration relationnelle entre les deux partenaires. C'est ce que j'observe avec Fanny qui sourit et maintien le regard principalement sur les temps de portage. De plus, ses rares vocalises s'effectueront toujours au moment du portage. Chez Fanny, cette proxémie est appréciée et favorise la relation. Est-ce le plaisir et la satisfaction d'être materné qui ouvre Fanny à la relation ? Est-ce la contenance du portage, le rassemblement et l'unité éprouvée qui fait qu'à cet instant, elle se perçoit comme un être en capacité d'interaction ? Selon moi,

[101] HOUZEL, 2010, p. 80

cette unité retrouvée grâce au portage, contenant et enveloppant, semble pouvoir la réorganiser tant corporellement que psychiquement dans une unité somatopsychique rassurante, favorisant une expressivité corporelle et relationnelle.

Le portage associé au toucher permet une libération d'ocytocine, hormone du plaisir, qui assure une détente, et « dans l'idéal, le corps se détend, l'esprit se « relâche », le patient est « présent à lui-même » »[102]. Dans ces conditions, la conscience corporelle ainsi que l'attention portée aux stimulations proposées sont favorisées, ce qui renforce la relation corps/psyché.

Concernant Louane, le portage semble être vécu moins sereinement (sauf avec ses parents) et se réduit aux transferts poussette/tapis. Les autres contacts physiques sont délicats et semblent la mettre peu à l'aise. Elle maintient souvent une certaine distance physique en séance. Est-ce l'expression d'une certaine appréhension face aux soignants en uniforme blanc[103] qui peuvent potentiellement lui procurer des soins désagréables ? Est-ce la création d'une relation sécure qui est difficile à établir pour Louane ? Ces questionnements sont à prendre en compte pour penser notre positionnement et respecter la sphère intime de Louane, afin de ne pas être intrusif et d'alimenter la distinction Moi/non-Moi. Il reste important d'apporter sur le faible temps de portage, de la contenance et de bons appuis dans un dialogue tonico-émotionnel adapté. En effet, quel que soit l'investissement qui en est fait, tout portage implique un dialogue tonico-émotionnel entre les deux partenaires.
Le portage est en lien étroit avec une autre médiation psychomotrice : le toucher.

b. Le toucher sensoriel

Le toucher du psychomotricien est un toucher sensoriel et thérapeutique. Il est doué de différentes qualités : contact cutané franc, contenant et enveloppant qui communique de la bienveillance. Son utilisation a pour intention principale, la prise de conscience de l'enveloppe corporelle, de ses limites, de ses volumes et de son unité. Le toucher assure un étayage corporel qui apporte des sensations de contenance et de globalité, édifiant l'enveloppe corporelle, et *in fine* l'enveloppe psychique.

[102] JAQUET, NEVEU, PIREYRE, SAINTE MAREVILLE, SCIALOM, 2014, p. 140
[103] Tous les soignants du S.S.R., dont les psychomotriciennes, portent un uniforme blanc. Cela peut créer des confusions pour l'enfant qui peut difficilement anticiper le rôle et l'intention de chaque professionnel au cours de la première rencontre et du bilan.

Dans la prise en charge de Fanny, il s'agit d'un toucher direct qui prend la forme :
- de pressions fortes, porteuses de densité, de volume, de profondeur et « facteur de réassurance car elle renvoie l'expérience de la solidité de la peau comme frontière »[104] ;
- de lissages, qui favorisent l'intégration des limites et de l'unité corporelle ;
- de massages des mains (d'après la méthode du massage bébé Shantala).

Le toucher permet avant tout de sentir et de s'approprier les différentes parties corporelles : j'ai pu voir que Fanny a progressivement intégré sa bouche, puis ses mains/bras, puis plus récemment ses jambes. Il permet en cela de travailler sur le schéma corporel. Le toucher fait aussi émerger des sensations, des émotions et des affects. La perception corporelle qui en découle, permet au sujet d'intégrer une représentation unifiée de son corps. « Le toucher sensoriel, en soutenant la perception des limites corporelles, donne des points de repères au bébé qu'il intériorisera afin de se structurer »[105]. Progressivement et avec la répétition de ces stimulations, cette expérience sensorielle s'inscrit dans la mémoire corporelle et reste imprimée dans le corps. Il s'agit d'une intégration par le toucher, des sensations qui tissent ou affinent un sentiment d'unité. Pour le psychomotricien, il s'agit aussi de renforcer le Moi-peau défaillant de Fanny afin que le corps puisse étayer convenablement le psychisme ainsi qu'une base de sécurité. « En favorisant la conscience du corps, l'attention à ses sensations corporelles, le ressenti de ses propres limites, de son enveloppe, la thérapie psychomotrice amène cette sécurisation »[106]. En suivra une ouverture à l'environnement et l'exploration.

Chez Fanny, le toucher joue un rôle relationnel important. Il assure un échange et une rencontre imprégnés d'intentions. Au début de ma prise en charge, je suppose que Fanny cherche uniquement les effets contenant et unifiant du toucher. Ce n'est qu'après en avoir fait l'intégration qu'elle peut s'ouvrir à la relation.

Avec Louane, le toucher est utilisé de manière différente. Elle présente des irritabilités tactiles qui entraînent des conduites d'évitement. Le toucher vise dans un premier temps, la désensibilisation tactile au travers de la manipulation de différentes matières. Il s'agit ici, de pouvoir par la suite renforcer son enveloppe corporelle comme une enveloppe solide, sans failles et délimitant clairement un dedans et un dehors, afin que celle-ci puisse jouer son rôle de contenance, de pare-excitation, de maintenance psychique et d'individuation de soi (d'après le Moi-peau de D. Anzieu). En rétablissant un seuil de sensibilité tactile acceptable, sur un versant positif et agréable, mon idée est d'uniformiser l'enveloppe corporelle pour

[104] BOUTINAUD, JOLY, 2017, p. 179
[105] MATAUSCH, 2004, p. 114
[106] MARCHAL, 2012, p. 214

qu'elle puisse devenir une unité qui englobe le corps dans son intégralité, renforçant ainsi l'enveloppe psychocorporelle et limitant d'éventuelles angoisses de morcèlement, de chute... Il est important que le toucher devienne une source de plaisir et de découverte, dépourvue de toute anxiété. Au fil des séances, Louane a pu (à l'aide de jeux sensoriels) explorer et investir dans le plaisir des matières initialement « insupportables » à toucher. On observe en parallèle, que Louane est plus à l'aise avec son corps au niveau moteur, exploratoire, ainsi qu'au niveau des appuis. Progressivement, elle devient capable d'aller à l'encontre de nos propositions, d'exprimer son désaccord. Le rétablissement d'un seuil tactile moins faible est-il à l'origine d'une exploration corporelle visant ces améliorations ? Ce serait, selon moi, la perception d'une enveloppe corporelle plus unifiée, associée au rétablissement d'un seuil tactile acceptable qui permettrait cette ouverture dans l'exploration.

Pour Fanny et Louane, le toucher va valoriser l'image du corps par l'apport de sensations positives : on passe d'un corps-objet/désagréable à un corps-plaisir.

c. Les jeux d'éveil

Au cours des séances, Louane a amené spontanément des éléments liés à la problématique de la construction psychocorporelle, que nous avons repris et travaillé en séance de psychomotricité.

Je vais commencer par parler du miroir, qui intéresse fortement Louane, et qui renvoie l'image spéculaire du corps, c'est-à-dire l'image de soi vue dans le miroir. Cette image reflète un corps global et une représentation unifiée de soi-même. Le stade du miroir, est une expérience qui permet de s'approprier son corps. « C'est un temps particulièrement important pour le psychomotricien, puisqu'il décrit l'instant où l'enfant se met à « penser » son être corporel »[107]. C'est à partir de 22 mois, que Louane se regarde intensément dans le miroir, et reste « collée » à celui-ci pendant les séances. À cet instant, l'éprouvé corporel de Louane, supposé morcelé avec des limites confuses, diverge de l'image unifiée que le miroir lui renvoie. Louane n'a pas eu l'expérience sensori-motrice suffisante qui lui permet d'avoir la perception d'un corps unifié. Son psychisme, face à cette image spéculaire, devance l'expérience corporelle et « anticipe la globalité de son être corporel »[108]. En séance, il est intéressant d'effectuer des stimulations corporelles (toucher sensoriel du corps, automassage…) face au miroir, afin de faire vivre corporellement ce qui est perçu dans le miroir : à savoir, une unité corporelle délimitée par l'enveloppe peau. Il s'agit d'harmoniser le vécu et la perception

[107] SCIALOM, GIROMINI, ALBARET, 2015, p. 225
[108] *Ibid*

corporelle avec ce que la psyché interprète de l'image spéculaire du corps. Le miroir constitue un support qui permet à Louane de se faire une représentation corporelle propre, unique et différente des autres. Parfois positionnée en biais par rapport au miroir, Louane regarde aussi l'arrière de son corps. Est-ce dû à un manque d'arrière-fond ? Face au miroir, Louane semble montrer le besoin de visualiser son corps dans son intégralité afin de l'intégrer comme tel. Quand nous ne sommes pas devant le miroir, Louane a parfois le besoin de se diriger vers celui-ci, quitte à arrêter brutalement le jeu en cours. Est-ce pour elle un moyen de vérifier la continuité de son unité psychocorporelle ? Le clivage entre le vécu corporel et l'intégration psychique de l'image globale du corps, est-il à ce moment-là encore trop important et désorganisateur ? Il me semble alors important de mettre en mots ce que l'on perçoit de la situation, et de concevoir le besoin immédiat de voir son image dans le miroir, quitte à reprendre la proposition en cours devant le miroir. Le travail face au miroir, est donc intéressant en psychomotricité, il sollicite le schéma corporel, l'unité corporelle, les limites corporelles, la conscience d'un arrière-fond ainsi que l'image du corps.

Je vais maintenant aborder les jeux qui consistent à remplir et vider un contenant. Ils sont très souvent mis en œuvre par Louane. L'action de remplir et vider un contenant avec un contenu met directement en jeu les notions de contenance, de dedans et de dehors. Par de tels jeux, Louane vit et symbolise ces trois notions. Ce qu'elle ne peut pas percevoir corporellement va pouvoir être expérimenté et intégré en partie de cette manière. Ces jeux souvent répétés plusieurs fois à la suite, laissent entendre que quelque chose est ici en jeu et en cours d'intégration, d'élaboration. Elle peut percevoir le dedans par l'action de remplissage et percevoir le dehors en vidant, ou en faisant tomber le contenu à côté du contenant au moment du remplissage. Au cours d'une activité sensorielle avec les lentilles, Louane joue avec intérêt à remplir et vider une petite bouteille transparente avec les lentilles. Les lentilles tombent dans le contenant mais aussi à l'extérieur. Si au début de la prise en charge, Louane semble porter peu d'attention aux lentilles tombées à côté, petit à petit, elle vient du bout des doigts les attraper pour les mettre à l'intérieur de la bouteille ou du bac à lentille. Perçoit-elle alors distinctement ces deux notions dedans/dehors ? Il semble en tous les cas, qu'une élaboration soit en cours de cheminement.

d. Le travail d'oralité

« La psychomotricité va permettre à l'enfant de (ré)-investir sa zone orale grâce au plaisir pour l'intégrer à son corps, de façon unifiée »[109]. La bouche est pour A. Bullinger (2004) à la base du développement psychomoteur, puisque c'est la première zone qui montre des conduites instrumentales. Mais comment grandir quand une base développementale n'est pas efficiente ? Chez Louane et Fanny, étant alimentées par voie entérale, la bouche a perdu son rôle d'interface entre le dedans et le dehors, et sa fonction contenante est mise à mal. On observe chez Fanny une salivation qui s'écoule en dehors de sa bouche : cela laisse penser à une perméabilité importante et non contrôlable, où le contenant corporel ne joue pas son rôle avec efficacité. Percevoir ses limites corporelles dans de telles conditions semble de fait compliqué. Les sensations de faim et de satiété ne sont pas présentes, notamment pour Louane qui est alimentée en continu et qui ne peut avoir la sensation d'être « remplie ». Ainsi, pour des enfants ayant des troubles de l'oralité ainsi qu'une problématique liée à l'enveloppe psychocorporelle, le travail d'oralité réalisé (au travers de stimulations bucco faciales, d'essais goutte de lait, de jeux de grimaces avec la bouche et la langue, d'un travail d'appui, d'installation et de jeux sensoriels multiples) projette une visée d'autant plus importante. En effet, il permet d'intégrer les différentes parties du visage, dont la bouche avec son rôle d'interface entre l'intérieur et l'extérieur du corps. Travailler sur l'oralité, c'est donc aussi façonner les limites corporelles défaillantes entre un dedans et un dehors, et prendre conscience de son rôle de contenant.

Chez le tout petit, l'exploration de la bouche, est pour A. Bullinger (2004) à l'origine de l'unification des espaces droit et gauche. La bouche est un relais entre ces deux espaces. L' « irritabilité tactile extrême rend périlleux, non seulement l'alimentation, mais aussi le rôle de la bouche relativement aux coordinations entre les espace gauche et droit »[110]. Quand il y a un désinvestissement de la zone orale, on peut observer un clivage droite/gauche avec répercussion sur l'axe corporel. Fanny, alimentée très précocement par nutrition entérale et ne pouvant explorer les objets avec sa bouche, ne semble pas avoir intégré corporellement l'unification de ces deux espaces. Cela se répercute directement sur sa posture : j'observe que Fanny est continuellement en position symétrique. Les stimulations bucco-faciales à visée originelle de désensibilisation, vont aussi permettre d'intégrer cette zone corporelle comme une zone de relais entre l'espace gauche et droit.

[109] GUIRAUD, 2009, p. 183
[110] BULLINGER, 2004, p. 195

Le travail de désensibilisation, avec l'exploration tactile du psychomotricien, peut sembler intrusif pour l'enfant. Toutefois, « en respectant le rythme et les refus de l'enfant, on parvient néanmoins à évaluer le rôle de l'espace oral dans l'économie de la personne, sans la violenter »[111]. Ce travail consiste en la répétition progressive de « massages » faciaux et buccaux avec une qualité de contact tactile appuyé et rapide, sans dépasser le seuil de tolérance de l'enfant. Ces stimulations bucco-faciales doivent être réalisées fréquemment et nécessitent une coordination avec les parents et l'équipe soignante. Des essais consistant à mettre une goutte de lait ou un peu de compote au niveau buccal, sont aussi réalisés afin que la bouche soit aussi perçue comme source de plaisir. Cette désensibilisation vise *in fine*, le réinvestissement de la bouche (praxie, déglutition, succion…), l'exploration par la bouche et, dans le meilleur des cas, le retour à une alimentation orale. En résulte la perception de cet espace buccal comme une interface entre le dedans et le dehors, par où transitent, des éléments extérieurs (nourriture) vers l'intérieur du corps. Chez Fanny, j'observe qu'elle prend progressivement du plaisir lors des stimulations bucco-faciales : elle sourit, dirige sa bouche vers mon doigt, rit. J'observe également qu'elle amène ses doigts à la bouche (lien main-bouche). Pour Louane, encore hypersensible, l'investissement buccal est délicat. Toutefois au fil de la prise en charge, marquée par les massages faciaux face au miroir et des jeux de grimaces, Louane investit mieux cette zone. Si le travail d'oralité est encore actuellement à poursuivre (en coordination avec l'orthophoniste), Louane reproduit sur imitation quelques grimaces impliquant la langue, et réussit à manger quelques morceaux d'aliments comme les tomates, en plus de la crème au chocolat (seul aliment supporté à son arrivée au S.S.R.).

Louane et Fanny étant mutiques au début de notre prise en charge, j'ai supposé la présence d'un lien de causalité entre trouble de l'oralité et trouble du langage oral. Selon M. Giraud, on peut constater, associés au trouble de l'oralité, « la pauvreté de l'expression orale, la faible intensité des sons émis, la stagnation du développement des acquisitions langagières et le retard langagier »[112]. Peut-être est-ce lié au degré d'investissement de la zone orale ? Ou à l'alimentation entérale qui ne permet pas la relation duelle du repas où la mère regarde, touche et parle à son enfant ? Selon F. Dolto (1984), c'est la castration orale, sevrage progressif qui rompt le corps à corps avec la mère, qui « aboutit au désir et à la possibilité de parler »[113]. Et pour N. Abraham et M. Torok[114], le vide vécu face à une bouche qui n'est plus pleine du « sein » maternel peut ainsi basculer vers une bouche pleine de mots. Or pour Louane et Fanny, l'expérience orale de vide et de plein (bousculée par l'hospitalisation et l'alimentation entérale) ne semble pas avoir été assez satisfaisante initialement pour que cette chaîne

[111] BULLINGER, 2004, p. 196
[112] GIRAUD, 2009, p. 185
[113] DOLTO, 1984, p. 99
[114] GOLSE, GUINOT, 2004, p. 30

d'évolution, vers l'expression orale, soit efficiente. Parler, c'est aussi émettre quelque chose de l'intérieur de notre corps, vers son extérieur : l'intégration des limites corporelles semble être un maillon de l'accès au langage. La mise en lien du dedans et du dehors semble alors nécessaire. Avec Louane et Fanny, une évolution positive de l'expression vocale est observée dès lors que les stimulations orales sont mieux acceptées et que l'enveloppe psychocorporelle s'élabore. J'observe en cette fin de prise en charge, que Fanny est capable de vocaliser des sonorités et que Louane dit de plus en plus de mots ou répète les nôtres.

e. (Re)découvrir son corps par le mouvement

Les stimulations motrices apportées par le psychomotricien permettent de soutenir le plaisir corporel de l'enfant, de lui montrer ses potentialités et ses compétences afin de lui rendre la possibilité d'être l'acteur de son propre corps. En favorisant le mouvement, la mobilisation active de leur corps, on lutte contre l'image d'un corps objet et on valorise un corps compétent et acteur capable d'initiatives, ce qui valorise l'image du corps et donc le narcissisme du sujet. La motricité permet également la conscience de l'unité corporelle et de l'articulation des différentes parties corporelles, grâce aux diverses sensations kinesthésiques et proprioceptives*, induites par le mouvement et les coordinations. Des sensations tactiles, qui renforcent la perception de l'enveloppe corporelle, sont aussi perçues : par l'étirement de la peau et son relâchement, mais aussi par son contact avec le sol, l'air, ou les vêtements. La motricité mobilise le tonus musculaire, ses variations et la conscience de celui-ci, donnant l'impression d'une enveloppe musculaire et corporelle qui unifie (défaillante chez Louane et Fanny, puisque elles sont hypotoniques), ainsi qu'un corps « plein » qui fait éprouver une densité, une consistance. La motricité entre ainsi en jeu dans la construction de l'enveloppe psychocorporelle du sujet. Le psychomotricien permet aussi à ces enfants de (re)découvrir des appuis qui nous portent tant corporellement (locomotion, verticalisation) que psychiquement (corps solide qui tient et apporte de la sécurité et un sentiment d'être) et de libérer la motricité volontaire et spontanée.

Pour cela le psychomotricien peut, avec Louane et Fanny, utiliser :
- les mobilisations passives pour prendre du plaisir dans le mouvement et prendre conscience de son corps, de ses possibilités de mouvements. Les mobilisations passives d'enroulement et de déploiement étayent les notions d'intériorité (enroulement/rassemblement) et d'extériorité (déploiement/ouverture) ;
- des stimulations diverses (guidage auditif, visuel…) afin de solliciter l'intention volontaire de mouvements ;
- des jeux moteurs pour travailler les N.E.M., la locomotion, la verticalité, le tonus…

f. Pour conclure

Ces expériences participent mutuellement à l'intégration de l'unité corporelle et d'une frontière stable et contenante qui délimite un espace intérieur et extérieur. Une enveloppe corporelle peut alors se constituer. En découle progressivement la formation d'une enveloppe psychique. L'enveloppe psychocorporelle peut alors être efficiente et l'expérience du corps plaisir permet de trouver une sécurité de base. Il s'agit d'un parcours parfois long, mais nécessaire pour le bon développement psychomoteur de ces enfants. La constitution d'un Moi unique et acteur de l'environnement peut ainsi être possible. L'opposition de Louane en fin de prise en charge, est-elle un moyen de revendiquer sa singularité ? C'est en tout cas un bon moyen de s'affirmer comme un être à part entière.

III. La fonction contenante du psychomotricien : un savoir-faire et un savoir-être

1. Le cadre thérapeutique

Au cours des séances qu'il propose, le psychomotricien doit maintenir un cadre thérapeutique structurant, qui favorise des conditions optimales au bon déroulement de l'acte thérapeutique. Pour cela, le cadre doit être porteur de sécurité, de contenance et de stimulations adaptées au patient. Le cadre est un élément primordial qui instaure un espace-temps, à l'intérieur duquel le patient peut s'exprimer et y déposer des ressentis qui seront reçus par le psychomotricien. Le cadre se compose de deux niveaux :
- un cadre physique établi par les horaires, la durée, la fréquence, le matériel, le lieu et l'organisation de la séance. Ces éléments sont des repères sécurisants.
- un cadre psychique correspondant à la disponibilité psychocorporelle du psychomotricien qui contient, pare-excite…

Le psychomotricien est le garant de ce cadre qui apporte une contenance corporelle, émotionnelle et psychique. Le cadre thérapeutique est essentiel avec ces enfants ayant une enveloppe psychocorporelle malmenée par les soins, un vécu corporel morcelé, poreux… En les contenant et les enveloppant dans un cadre, souple et adaptable, on soutient directement l'enveloppe psychocorporelle des patients.

Dans le cas des enfants hospitalisés avec des repères temporels peu élaborés, il est difficile d'anticiper une séance. Il peut alors être important de mettre en place des rituels pour structurer la séance et apporter une certaine sécurité. Avec Fanny, chaque séance commence par un éveil corporel avec du toucher sensoriel sur l'ensemble du corps. Avec Louane, nous commençons la séance par un éveil corporel face au miroir, puis nous finissons par une chanson signée. Ces rituels, en marquant le début et la fin de la séance, assurent un cadre structurant et contenant qui sécurise l'enfant. Ce sont des repères d'autant plus importants que le cadre physique de la séance est amené à changer :

- au niveau temporel, les séances peuvent être repoussées à un autre moment de la journée, voire annulées, quand l'enfant dort (ce qui arrive souvent avec Fanny) ou que son état physique ne le permet pas. La durée de la séance peut également être écourtée en cas de fatigue. Il me semble toutefois important, quand Fanny s'endort dans mes bras, de poursuivre le portage sur le temps restant, afin de la garder dans cette contenance qui a favorisé son endormissement.
- au niveau spatial, le lieu de la séance et donc le matériel à disposition, peuvent être amenés à changer.
- le confinement de l'enfant (comme vécu par Fanny au moment d'une épidémie de varicelle) est un exemple type de cadre bouleversé : la séance s'effectue en chambre, en présence des « camarades de chambre » et du psychomotricien qui peut être méconnaissable (masque, gant, sur-blouse) avec des mimiques faciales cachées, ce qui limite l'expression de notre intention[115]. Tous les repères habituels sont alors bousculés.

Dans ces conditions, les rituels de séances s'avèrent être un moyen de restructurer au mieux la séance dans un cadre contenant et sécurisant. Le cadre psychique, apporté par le psychomotricien, doit quant à lui, être maintenu de façon permanente, puisque c'est celui-ci qui maintient la possibilité de contenance quand le cadre physique est modifié.

[115] 75% de notre intention se lit sur notre visage.

2. La contenance du psychomotricien dans son engagement psychocorporel

Par un savoir-être rempli de patience, d'intérêt, d'écoute, de présence, de tendresse, de chaleur, d'empathie et de respect, le psychomotricien apporte une contenance indéniable qui permet d'envelopper ses jeunes patients dans une relation thérapeutique sécurisante. Le psychomotricien offre, dans l'ici et le maintenant, une disponibilité physique, psychique et émotionnelle, qui crée un environnement suffisamment bon et enveloppant.

Par un savoir-faire thérapeutique, le psychomotricien utilise des médiations adaptées à chaque patient, tout en établissant un lien entre le vécu corporel et psychique afin d'unifier leur enveloppe psychocorporelle. En verbalisant les émotions et les perceptions de l'enfant, on crée un lien somatopsychique qui permet de reprendre contact avec son corps. Le patient se sent alors contenu tant corporellement que psychiquement. Cette unité est importante à établir avec ces enfants dont le corps, objet de soins et de sensations négatives, est mis à distance. Le psychomotricien, spécialiste de la communication infra verbale, perçoit des éléments - au travers du tonus, des expressions faciales et des postures - qui doivent être mis en mots. Grace à l'interprétation qu'il en fait, le psychomotricien peut s'ajuster au patient afin de le contenir convenablement. Cela est d'autant plus important avec des enfants, comme Louane et Fanny, n'ayant pas la possibilité de s'exprimer oralement. Il faut donc être sensible et attentif au langage corporel afin de percevoir d'éventuelles gênes, angoisses, douleurs, ou stimulations désagréables.

L'engagement corporel du psychomotricien est donc indispensable et est à l'origine de cette contenance apportée au patient. Sans son engagement tonique, moteur, postural, émotionnel, psychique… la contenance n'est plus assurée. L'enfant ne peut pas se reposer sur le corps du psychomotricien qui constitue habituellement un appui, un arrière-fond, un réceptacle d'angoisses et d'émotions, un support de pare-excitation et qui est porteur de contenance et d'ajustement tonique. En séance, j'observe que quand on réalise corporellement la proposition demandée, Louane est plus à même de la réaliser, comme si l'engagement corporel du psychomotricien lui amène une base de sécurité. Par un bon ajustement tonique, on peut contenir l'enfant dans une enveloppe sécurisante et consistante qui rassemble corporellement et psychiquement l'enfant, et qui permet un lâcher prise (c'est ce qui entre en jeu quand Fanny s'endort dans mes bras). Pour cela le psychomotricien doit savoir ajuster son état interne afin de ne pas renvoyer corporellement – au travers du dialogue tonico-émotionnel - tout état de stress ou de préoccupations. Il faut accueillir dans une lecture psychomotrice, ce que le patient donne à observer, mais aussi prendre en considération ce qu'il exprime, afin de lui attribuer le rôle de partenaire actif de l'échange.

Le contact établi, porteur de contenance entre le psychomotricien et l'enfant, est de nature corporelle, visuelle et vocale. Il est « primordial de garder un contact visuel avec l'enfant et de mettre des mots sur ce qu'il est en train de vivre »[116] pour rendre l'enfant présent à lui-même. Le contact étant parfois dans une relation proxémique intime (portage, toucher, guidage manuel…), il faut veiller à ce que l'enfant ne se sente pas intrusé, ni agressé par notre présence.

Le psychomotricien, use donc de son corps, de son savoir-faire thérapeutique et de son savoir-être bienveillant et contenant, dans une vision globale de son patient, afin de l'accompagner pendant ses remaniements profonds.

3. L'accompagnement à la parentalité

Au sein d'un service pédiatrique, le psychomotricien peut être amené à accompagner les parents confrontés à l'hospitalisation de leur enfant. Ce travail de guidance parentale est important afin de consolider et soutenir la relation parents-enfant. Les parents qui se trouvent parfois démunis, peuvent apprécier d'avoir des conseils, des idées de stimulations et des méthodes apportés par le psychomotricien (portage en écharpe, massages du visage, stimulations orales, installations…). Pour cela, le psychomotricien doit se mettre à l'écoute des parents afin de percevoir leur demande et de répondre à leurs questionnements. La guidance parentale peut permettre de leur redonner un rôle de parents quand ceux-ci ne se sentent pas compétents ou démunis. Il s'agit aussi de favoriser la relation du parent avec son enfant. Pour cela, les parents peuvent être présents au cours des séances. Cet échange, est à double sens, puisque les parents peuvent aussi donner au psychomotricien des pistes sur un moyen de communication, un jeu apprécié par l'enfant… Du point de vue de l'enveloppe psychocorporelle, ce travail qui favorise les relations précoces est très important, puisqu'il n'y a pas de meilleure contenance que celle maternelle. Favoriser la relation parents/enfant, c'est favoriser l'investissement du corps de l'enfant par ses parents (*via* le portage, le toucher, le jeu…) et donc la contenance, l'unité psychocorporelle de l'enfant.

Dans le cas de Fanny et Louane, je me suis confrontée aux limites de l'accompagnement à la parentalité.

[116] MATAUSCH, 2004, p. 114

Avec Louane, présente à l'hôpital de jour, la rencontre avec les parents n'est pas systématique et les échanges sont très furtifs. Il est donc difficile de pouvoir s'informer pour établir un lien entre d'éventuelles évolutions faites dans son environnement familial et celles faites en séance. On repose notre réflexion uniquement sur ce que l'on observe sur les prises en charge au S.S.R. pédiatrique. Il est par exemple difficile de connaître précisément l'évolution de Louane concernant son hypersensibilité orale et sa possibilité de manger certains aliments. Certaines pistes de travail, réalisables par les parents, seraient intéressantes à poursuivre à domicile avec Louane (mode de déplacement, stimulations orales et sensorielles). Mais cela peut difficilement être mis en place tant que le lien avec les parents n'est pas bien établi. Une proposition de séance en présence des parents serait ici intéressante pour créer un lien de confiance et d'échange avec les parents.

Avec la mère de Fanny, le lien est très difficile à mettre en place. Quand elle est présente au moment de la séance, nous lui proposons de regarder et de participer. C'est aussi un moment propice afin de montrer l'évolution et les compétences de Fanny. Elle accepte notre proposition, mais reste à distance de la séance (physiquement et psychiquement), elle ne pose pas son regard sur Fanny, et nos explications semblent passer outre. Cette difficulté à investir les séances est-elle due à l'acceptation très difficile du handicap de Fanny ? Est-ce un moyen de défense afin de ne pas être confrontée à la réalité des difficultés motrices et relationnelles éprouvées par sa fille ? Face à cette situation, le psychomotricien doit respecter les défenses et réticences des parents avec bienveillance, et percevoir les limites afin de ne pas brusquer les parents. Commencer par valoriser l'enfant, faire part de ses compétences et de son évolution au cours d'un échange verbal est déjà un premier pas dans l'accompagnement parental.

Conclusion

L'hospitalisation et les soins intrusifs ont de lourdes répercussions sur le développement psychomoteur des enfants malades et handicapés. Malgré l'implication attentionnée des soignants, qui veillent à rendre l'hospitalisation la plus sécurisante et la plus stimulante possible, cette expérience précoce reste source de déstructuration. La construction de l'enveloppe psychocorporelle est alors altérée par le manque d'expériences corporelles qui contiennent, enveloppent et unifient, ainsi que par la présence de soins lourds qui instrumentalisent le corps. Le vécu d'un corps morcelé, malmené par les soins et soumis au bouleversement de ses propres repères, semble conduire à un désinvestissement corporel et relationnel, qui pour le psychomotricien, est urgent à prendre en charge.

Le psychomotricien, en collaboration avec les parents et les autres professionnels, a un rôle essentiel dans l'étayage de l'enveloppe psychocorporelle de ces jeunes enfants. Par son savoir et son engagement corporel, le psychomotricien offre des propositions qui conduisent à une sensation de soi globale et unifiée, indispensable à tout sujet pour s'ancrer dans la réalité.

En pansant leur enveloppe psychocorporelle, le psychomotricien cherche à favoriser l'investissement corporel de ces enfants, dans un plaisir moteur, sensoriel et relationnel. Il s'agit de rendre l'enfant acteur de son corps et sujet de son existence.

Ma réflexion clinique, élaborée autour des problématiques de Fanny et de Louane, m'a permis de comprendre les différents enjeux de la prise en charge en psychomotricité des enfants hospitalisés. J'ai perçu la nécessité de respecter la spécificité du rythme d'évolution de chaque enfant, avec ses phases de stagnation et parfois de régression, dans un cadre thérapeutique contenant et un lien sécurisant. J'ai pu vivre l'importance de mon engagement psychocorporel, qui constitue un support d'appui essentiel auprès des patients.

Ce mémoire de fin d'étude, s'inscrit dans un parcours de réflexion qui va s'élargir, s'enrichir et s'étoffer tout au long de mes expériences professionnelles de future psychomotricienne. L'enveloppe psychocorporelle, une fois construite, peut être bouleversée à tout âge de la vie. Source de nombreuses réflexions, elle est donc à penser auprès d'un large public (enfant, adolescents, adultes, personnes âgées) aux problématiques diverses.

Glossaire

- **Arrière-fond** : sentiment de sécurité et de solidité au niveau de la partie postérieure du corps.

- **Assistance O^2** : aide technique qui permet de soutenir la respiration afin que l'organisme soit suffisamment alimenté en oxygène, gaz indispensable à notre survie.

- **Axe corporel** : axe imaginaire et vertical qui se compose de trois entités (tête, colonne vertébrale et bassin) et dont la construction s'établit au gré des expériences corporelles. Cet axe permet l'acquisition d'une verticalité, préalable à la marche.

- **Déficience** : terme défini par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».

- **Incapacité** : correspond à la conséquence d'une déficience, qui entraîne chez un individu une réduction partielle ou totale de ses moyens d'action.

- **Lysosomes** : organite présent dans les cellules du corps humain dont le rôle est d'éliminer, grâce à son contenu enzymatique, les molécules intracellulaires non fonctionnelles.

- **Microcéphalie** : croissance anormalement faible du cerveau.

- **Moi** : concept psychanalytique freudien, qui s'établit grâce aux expériences, aux sensations vécues par le sujet et qui correspond à un élément constitutif de sa personnalité et de son identité.

- **Nutrition entérale** : technique de nutrition artificielle où la source de nutrition est administrée par sonde.

- **Oralité sèche** : méthode de sollicitation orale avec stimulations bucco-faciales, afin de favoriser l'intégration et l'investissement de la zone orale.

- **Ordre/Ordonnance de Placement Provisoire (O.P.P.)** : mesure judiciaire de protection qui consiste à placer temporairement un mineur en danger au sein d'un centre d'accueil, pour des raisons de santé, de sécurité, de moralité, d'éducation ou de développement.

- ***Per os* (alimentation)** : expression latine, signifiant l'alimentation par voie orale, par la bouche.

- **Pied bot** : malformation orthopédique congénitale de la position du pied.

- **Réaction parachute** : réponse posturale et réflexe, qui apparaît vers 7-8 mois et qui permet au sujet de s'organiser corporellement afin d' « amortir » une chute.

- **Schéma corporel** : connaissance des différentes parties du corps, de leurs proportions, de leurs positionnements dans l'espace et leurs articulations.

- **Sensation proprioceptive** : « intégration de l'ensemble des perceptions de posture ou de mouvement du corps, ce qui englobe notamment la somesthésie et la kinesthésie, c'est-à-dire tout ce qui est capté par les récepteurs logés dans les muscles, articulations, ainsi que celles de l'appareil vestibulaire qui confèrent le sens de la position relative des parties du corps entre elles et la position absolue dans l'espace »[117].

- **Sensation vestibulaire** : système sensoriel dont les récepteurs se situent au niveau de l'oreille interne et qui permet, en maintenant la stabilité du regard, d'assurer notre équilibre et nos déplacements.

- **Snoezelen** : nom d'une démarche, créée en Hollande dans les années 1970, ouverte à tous les corps de métiers formés au concept : soignants, éducateurs, infirmiers, rééducateurs… Elle consiste à accompagner les personnes handicapées dans des propositions d'exploration et de stimulations sensorielles (visuelles, sonores, tactiles, olfactives). Au travers de l'intégration et de l'enveloppement sensoriel, on recherche l'apaisement psychique, la relaxation, la diminution de troubles comportementaux ou encore à retrouver un corps source de bien-être.

- **Soins palliatifs** : soin qui est proposé à toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable. Il s'agit d'un accompagnement qui vise à soulager les douleurs physiques ainsi que les souffrances sociales, psychologiques et spirituelles afin de préserver au mieux la qualité de vie du patient. Ce dernier est considéré dans sa globalité. L'accompagnement de la famille et des proches du patient fait partie intégrante de ce soin.

- **Tonus musculaire** : état de légère tension, permanente et involontaire, présente dans les muscles.

- **Trachéotomie** : orifice artificiel au niveau de la trachée (avant du cou) afin d'y introduire un petit tube pour permettre le passage de l'air et assurer ainsi la fonction respiratoire. C'est un dispositif temporaire ou définitif mis en place à la suite d'une intervention chirurgicale.

[117] LESAGE, 2012, p. 22

Bibliographie

- OUVRAGES

ANZIEU, D. (1995). *Le Moi-peau*. (2è éd.) Paris : Dunod

ANZIEU, D. & AL (2013). *Les enveloppes psychiques*. (2è éd.). Paris : Dunod

BICK, E., HARRIS, M., HARRIS WILLIAMS, M. (2007). *Les écrits de Martha Harris et d'Esther Bick* (traduit par J. & J. Pourrinet). Larmor-plage : Édition Du Hublot

BOUTINAUD, J., JOLY, F. (2017). *Thérapies psychomotrices : 10 cas cliniques commentés*. Paris : Éditions In Press

BULLINGER, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Ramonville Saint-Agne : Édition Erès

COEMAN, A., DE FRAHAN RAULIER, M., (2004). *De la naissance à la marche*. Bruxelles : ASBL Étoile d'herbe

DAVID, M. (2014). *Prendre soin de l'enfance*. Toulouse : Éditions Erès

DEROME, M. (2014). *Accompagner l'enfant hospitalisé*. Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur

DOLTO, F. (1984). L'image inconsciente du corps. Paris : Édition du Seuil

FIELD, T. (2017). *Les bienfaits du toucher* (traduit par F. Bouillot) (4è éd.). Paris : Édition Payot & Rivages

GOLSE, B., MORO, M.R. (2014). *Le développement psychique précoce, de la conception au langage*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS

GUIOSE, M., GAUCHER-HAMOUDI, O. (2007). *Soins palliatifs & psychomotricité*. Paris : Éditions Heures de France

HOUZEL, D. (2010). *Le concept d'enveloppe psychique* (2è éd.). Paris : Édition In Press

JAQUET, C., NEVEU, P., PIREYRE, E., SAINTE MAREVILLE, F., SCIALOM, P. (2014). *Les liens corps esprit, regards croisés à partir de cas cliniques*. Paris : Dunod

KATZ, D. (2015). *L'univers du toucher* (traduit par P. Claudet & F. Paghent). Talant-Dijon : Édition Les Doigts Qui Rêvent

KORFF-SAUSSE, S. (2010). *Le miroir brisé* (2è éd.). Paris : Édition Pluriel

LA HAYE & AL (1986). *Le corps et sa mémoire : actes du VIè congrès international de psychomotricité*. Paris : Doin

LACOMBE, J. (2007). *Le développement de l'enfant de la naissance à 7 ans*. (3è éd.). Bruxelles : De Boeck

LE METAYER, M. (1999). *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant*. (2è éd.). Paris : Édition Masson

LESAGE, B. (2012). *Jalons pour une pratique psychocorporelle : structure, étayage, mouvement et relation*. Toulouse : Édition Erès

LESAGE, B. (2006). *La danse dans le processus thérapeutique*. Toulouse : Édition Erès

MONTAGU, A. (1979). *La peau et le toucher* (traduit pas C. Erhel). Paris : Édition Seuil

PIREYRE, E. (2011). *Clinique de l'image du corps*. Paris : Dunod

ROBERT-OUVRAY, S.B. (2010). *Intégration motrice et développement psychique : une théorie de la psychomotricité*. Paris : Desclée de Brouwer.

SCIALOM, P., GIROMINI, F., ALBARET, J.M. (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité : concept fondamentaux*. Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur

SCIALOM, P., GIROMINI, F., ALBARET, J.M. (2018). *Manuel d'enseignement de psychomotricité : sémiologie et nosographies psychomotrices*. Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur

WINNICOTT, D.W. (1992). *Le bébé et sa mère* (traduit par M. Michelin & L. Rosaz) (3è éd.). Paris : Édition Payot.

WINNICOTT, D.W. (2011). *La relation parent-nourrisson* (traduit par J. Kalmanovitch) (3è éd.). Paris : Éditions Payot & Rivages.

- ARTICLES/REVUES

FLORIN, A. (2016). Psychologie du développement : quoi de neuf depuis Piaget ? *Les grands dossiers des Sciences Humaines*, 42, p. 8-13

GARCIA, M. (2013). Prévenir les troubles de l'oralité chez le nouveau-né prématuré : peut-on isoler la sphère orale du reste du corps ? Et la psychomotricité dans tout ça ? *Evolution psychomotrice*, vol. 25, N 101, p. 125-133

GOLSE, B., GUINOT, M. (2004, décembre). La bouche et l'oralité. *Rééducation Orthophonique*, 220, p. 25-32

GUIRAUD, M. (2009). Accompagnement des troubles de l'oralité liés à la nutrition artificielle chez des jeunes enfants transplantés du foie. *Evolution psychomotrice*, vol. 21, N 86, p.179-185

MARCHAL, F. (2012). Lésion cérébrale acquise et bouleversement identitaire, rôle de la psychomotricité. *Evolution Psychomotrice*, vol. 24, N 98, p.210-216

MATAUSCH, C. (2004, décembre). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation Orthophonique*, 220, p. 107-116

MERCIER, A. (2004, décembre). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation Orthophonique,* 220, p. 33-46

NARBONNET, M. (2014). Un corps devenu étranger. Prise en charge psychomotrice des patients migrants en soins palliatifs. *L'autre*, vol. 15, p. 29-37

PECCIA-GALLETTO, C. (2009). Le traumatisme psychocorporel : traces et empreintes contrastées. *Enfance & Psy*, N 45, p. 140-149

SAINT-CAST, A., BOSCAINI, F., HERMANT, G. (2012, Janvier). *Evolutions Psychomotrices*, vol. 24, n. 24

SENEZ, C. (2004, décembre). Hyper nauséeux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation Orthophonique*, 220, p. 93-105

TERENO, S., SOARES, I., MARTINS, E., SAMPAIO, D., CARLSON, E. (2007). La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, vol 19, p. 151-188

ZYLBERMANN, M. (2013). Bien naître dans son corps : bien être avec sa bouche. *Evolution psychomotrice*, vol. 25, n. 101, p. 134-141

- MÉMOIRES D.E. PSYCHOMOTRICITÉ

MAQUIN, A. (2016). *« Une enveloppe à fleur de peau ». La psychomotricité : une relation thérapeutique contenante pour panser l'enveloppe psychocorporelle défaillante des enfants trachéotomisés*. Mémoire en vue de l'obtention du diplôme de psychomotricien, I.F.P. Pitié Salpêtrière, Paris

ANNEXES

ANNEXE 1

MATIÈRES SENSORIELLES UTILISÉES EN SÉANCE DE PSYCHOMOTRICITÉ

Sable kinetic



Sable fin



Lentilles



Riz



ANNEXE 2

PROTOCOLE DE SOUTIEN À L'ORALITÉ

Tout signe de refus ou d'évitement de l'enfant, doit conduire à l'interruption du protocole.

1. Sollicitation de la main inspirée du massage Shantala. Dans l'ordre suivant :



Lissage de l'intérieur de la main en totalité : du bas vers le haut



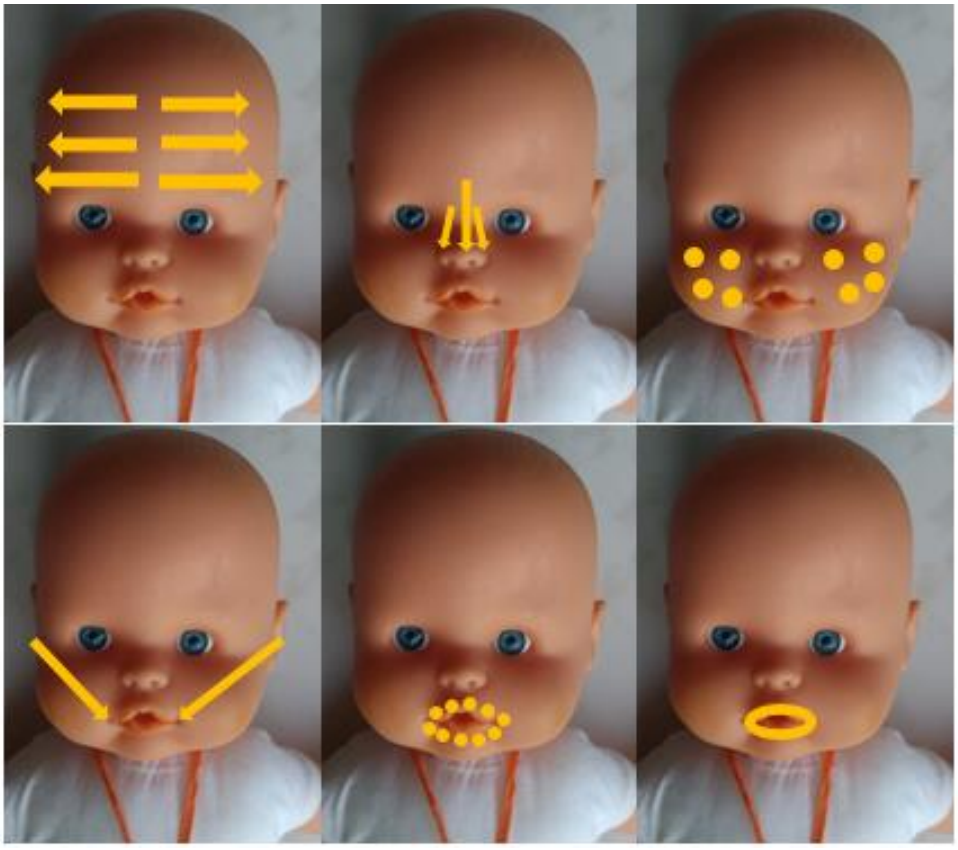
Lissage de chaque doigt un par un : de la phalange proximale vers celle distale



Lissage en forme de cercle dans la paume de la main

2. Pressions le long du bras : du poignet jusqu'à l'épaule

3. Stimulations bucco-faciales. Dans l'ordre suivant :



4. Stimulations des gencives, puis de la langue.

ANNEXE 3

JEUX UTILISÉS EN SÉANCES

PHOTO N° 1 : Cheval gonflable « Rody »

Utilisé en séance avec Louane pour stimuler l'axe corporel, le tonus axial et postural, l'équilibration.



PHOTOS N° 2 : Jeu de briques avec Louane

a. « Train de briques »



b. « Tours de briques »



ANNEXE 4

APPAREILLAGES ET INSTALLATIONS DE FANNY

Son siège moulé



Ses attelles pour :
- mains (photo de gauche)
- le pied gauche (photo de droite)



Son lit est en proclive pour éviter les reflux gastro-oesophagiens.
Des serviettes roulées sont sous le drap afin de favoriser une position regroupée, contenue et d'éviter qu'elle ne glisse.

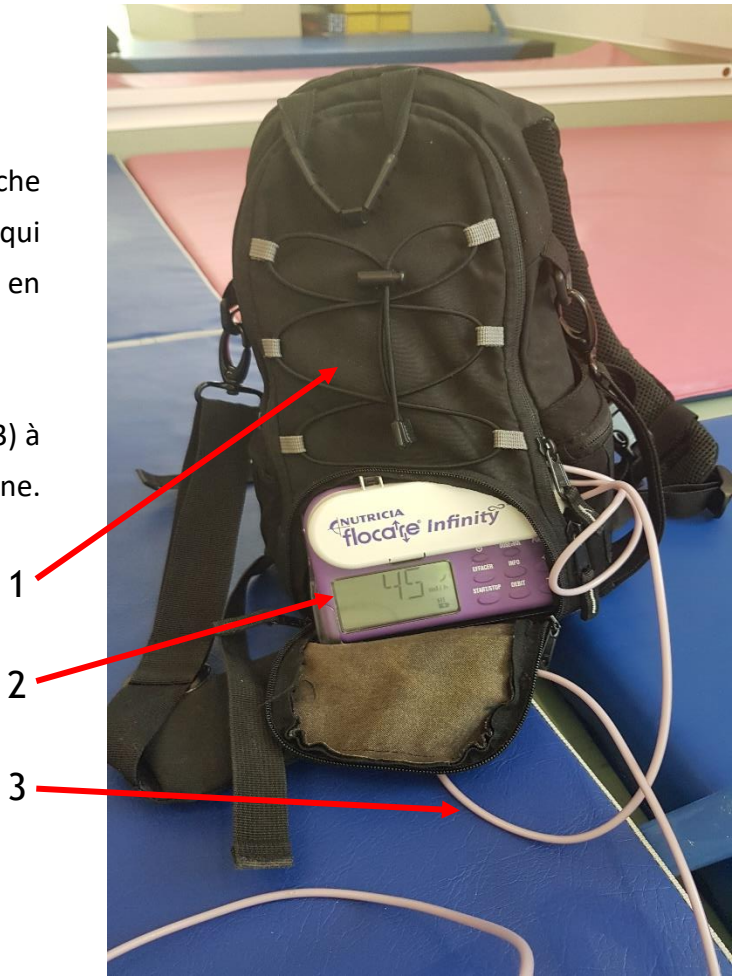


ANNEXE 5

LA POMPE D'ALIMENTATION ENTÉRALE DE LOUANE

Ce sac contient la poche d'alimentation (1) et la pompe (2) qui permettent la nutrition entérale en continu de Louane.

La pompe est reliée par un tuyau (3) à la sonde nasogastrique de Louane.



RESUMÉ

Les jeunes enfants, confrontés dès leur plus jeune âge à la maladie et à l'hospitalisation, sont contraints à une perte brutale de repères ainsi qu'à des soins intrusifs, qui vont marquer considérablement leur vécu corporel. Atteints corporellement et psychiquement dans un manque de stimulations positives et contenantes, l'enveloppe psychocorporelle de ces enfants peine à se construire.

Ce mémoire expose, sur une base d'observations cliniques, des pistes de réflexion sur le rôle du psychomotricien dans la construction de l'enveloppe psychocorporelle de ces jeunes enfants. Grâce aux médiations corporelles qu'il propose et au cadre thérapeutique qu'il soutient, le psychomotricien favorise l'intégration d'une unité psychocorporelle, délimitée, contenante et source de plaisir.

Mots clés : *Pédiatrie, psychomotricité, enveloppe psychocorporelle, hospitalisation précoce, soins intrusifs, oralité, contenance*.

SUMMARY

Young children that are confronted by illnesses and hospitalization from their early years will abruptly lose theirs benchmarks and will undergo intrusive treatments, which will considerably impact their body. Affected physically and psychically with a lack of positive stimulations and contained, these children have trouble building their psychobodily envelope.

This thesis outlines, based on clinical observations, some leads of reflection of the psychomotor practitioner's role on the psychobodily envelope of these young children. Thanks to physicals mediations and a therapy setting provided by the psychomotor practitioner, he encourages the induction of a psychobodily unity, delimited, containing and source of pleasure.

Key Words : *Pediatrics, psychomotricity, psychobodily envelope, precocious hospitalization, intrusives treatments, orality, containing.*