



L'épilepsie comme frein à la construction de soi de l'enfant polyhandicapé : approche en psychomotricité

Lucie Beudou

► To cite this version:

Lucie Beudou. L'épilepsie comme frein à la construction de soi de l'enfant polyhandicapé : approche en psychomotricité. Psychologie. 2020. dumas-02900354

HAL Id: dumas-02900354

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02900354>

Submitted on 16 Jul 2020

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

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

UNIVERSITE DE BORDEAUX SEGALEN

Institut de formation en psychomotricité

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

L'épilepsie comme frein à la construction de soi de l'enfant polyhandicapé : approche en psychomotricité

BEUDOU Lucie

Née le 12 Juin 1998 à Oloron-Ste-Marie (64)

Directrice de mémoire :
BOURRAGUE Pascaline

Juin 2020

REMERCIEMENTS

Un grand merci à Pascaline, maître de stage et de mémoire dans cette ultime année. Merci pour ta bienveillance, tes encouragements et nos échanges qui m'ont guidée dans mon cheminement en tant que future psychomotricienne.

Merci à l'ensemble de l'équipe du JES, pour leur accueil et leur gentillesse ainsi qu'à tous les enfants rencontrés. Merci au Mr Zuber, médecin psychiatre, pour son soutien et ses conseils dans l'élaboration de ce mémoire.

Merci à toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire. Merci pour vos relectures, vos conseils et apports, sans vous cela n'aurait pas été possible.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFP, merci pour votre engagement et la transmission de vos pratiques et connaissances.

Merci à l'ensemble des maîtres de stage que j'ai pu croiser durant ma formation, merci de m'avoir fait confiance et d'avoir partagé avec moi, savoirs et expériences.

Merci à ma famille qui me soutient quoi que je fasse. Merci pour votre présence et votre investissement dans mes études.

Merci à mes amis mythiques pour avoir mis des paillettes dans ces trois années.

AVANT-PROPOS

« Je réalise mon premier jour de stage dans cette institution accueillant des enfants polyhandicapés. J'ai des appréhensions et pleins de questions tournent dans ma tête : Comment vont-ils être ? Comment vais-je me comporter avec eux ? Vais-je réussir à m'adapter à leur situation ? Les premières rencontres avec les enfants entraînent chez moi une grande remise en question. Mes repères sont chamboulés, face à ces enfants, je me dois d'être entièrement authentique dans la relation, je ne peux pas mentir : ni à moi-même, ni à eux. Surtout pas à eux.

Les premiers jours sont compliqués pour moi. Je suis mal à l'aise dans la relation et j'ai l'impression de ne pas les intéresser, de ne pas réussir à créer des relations avec eux. C'est dans cet état d'esprit que je rencontre Léo pour la première fois.

Léo est un petit garçon blondinet, aux yeux bleus, le visage rond. Il me semble dans la lune et ne pas trop s'intéresser au monde autour de lui. Je m'approche pour lui dire bonjour, il regarde autour de lui sans croiser mon regard. Cette absence du regard me touche, c'est comme si je n'existais pas pour lui. Lors de la séance, j'assiste à un moment de relation entre Léo et la psychomotricienne. Alors que tout semble bien se passer, je vois Léo faire une crise d'épilepsie pour la première fois.

Cela me ramène quinze ans en arrière. En pleine nuit, ma sœur me réveille. Elle veut que je l'accompagne aux toilettes. Je m'énerve, elle peut très bien y aller seule. Devant son insistance, je me lève. Une fois arrivées là-bas, il ne se passe plus rien. Elle fixe un angle du mur et ne me répond plus. Elle disparaît de la relation.

Je ressens la même sensation face à la crise de Léo, il semble disparaître de la relation et nous effacer avec lui. En coupant la relation avec nous, il nous impacte. L'épilepsie de l'autre, alors même qu'elle ne nous touche pas, nous impacte à nous.

Alors que Léo coupe sa relation avec nous, qu'en est-il de sa relation avec lui-même ? Que ressent-il à ce moment-là ? Et après la crise, quelle compréhension a-t-il de ce qu'il vient de se passer ?

Cette première crise fait naître en moi de nombreuses questions. Comment Léo peut-il se construire de façon sécurisée avec cette épilepsie qui est tellement envahissante dans tous les aspects de sa vie ? Comment construire une relation de confiance avec lui alors qu'elle peut se couper à n'importe quel moment sans qu'il le veuille ?

C'est avec toutes ces questions dans la tête que je décide de m'intéresser à l'épilepsie et à son impact dans la construction du sujet pour écrire mon mémoire. »

« Qui suis-je moi, qui m'absente à moi-même et aux autres sans le vouloir vraiment ? »

Anne Castelbou [8 ; p 78]

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	2
AVANT-PROPOS.....	3
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE 1 : LE CHEMIN VERS L'ACQUISITION DU SENTIMENT DE CONTINUITE D'EXISTENCE	7
I. LA RELATION MERE-ENFANT : ENTRE APPUIS PHYSIQUES ET PSYCHIQUES	7
II. LE CORPS : ENTRE SUBJECTIVATION ET INDIVIDUATION	13
III. LA CONSTRUCTION DU SENTIMENT DE CONTINUITE D'EXISTENCE COMME FONDEMENT DE L'IDENTITE	18
PARTIE 2 : L'EPILEPSIE ET LA CONSTRUCTION DE SOI DE L'ENFANT POLYHANDICAPE.....	23
I. L'EPILEPSIE FREQUEMMENT ASSOCIEE AU POLYHANDICAP	23
II. LA DOUBLE INFLUENCE ENTRE TROUBLES PSYCHIQUES ET NEUROLOGIQUES.....	32
III. L'EPILEPSIE : UNE ATTEINTE DE L'ANCRAGE CORPOREL ET RELATIONNEL	35
IV. L'EPILEPSIE ET LA CONSTRUCTION DE SOI.....	41
PARTIE 3 : À LA RENCONTRE DE LÉO ET ALYA	44
I. LA PLACE DE LA PSYCHOMOTRICITE DANS L'INSTITUTION	44
II. LEO	47
III. ALYA.....	59
CONCLUSION	71
BIBLIOGRAPHIE.....	73
TABLE DES MATIERES.....	77

INTRODUCTION

Lors de ma première année, nous avons été invitées avec quatre autres étudiantes, dans un institut d'éducation motrice (IEM), pour y passer une journée. Nous avons partagé avec les enfants le repas du midi, ainsi qu'un atelier de musique durant l'après-midi. L'importance du handicap m'avait frappée et j'avais dès lors commencé à réfléchir à la façon dont la psychomotricité pouvait intervenir dans leur prise en soin globale. Le choix d'orienter mon choix de stage vers le polyhandicap découle d'une envie de découvrir plus précisément le travail pouvant être réalisé auprès de ces enfants. Tout au long de ma troisième année, j'ai effectué mon stage dans un jardin d'enfants spécialisé (JES), qui accueille des enfants porteurs de polyhandicap en externat, à raison d'une journée et demie par semaine. Le stage devait durer d'octobre à juin, malheureusement, l'épidémie du covid-19 m'a contrainte d'arrêter mon stage dès la mi-mars.

C'est tout d'abord la question autour de la construction de soi de l'enfant polyhandicapé qui m'a interrogée. Comment, malgré tous ces handicaps entraînant restrictions et dépendance, l'enfant polyhandicapé peut-il se construire sereinement en tant qu'individu ? Quelle conscience ont-ils d'eux même et du monde qui les entoure ? Comment la psychomotricité peut-elle venir étayer tout ça ?

La question autour de l'épilepsie est venue se rajouter à cette problématique dès le début de mon stage grâce à la rencontre avec Léo. Les crises qu'il vit en début de chaque séance m'ont beaucoup questionnée. Que vit-il au travers de cette discontinuité imposée ? Quelle impact l'épilepsie peut-elle avoir sur sa relation à lui-même et aux autres ? Toutes ces questions m'ont suivi tout au long de la prise en soin de Léo et m'ont permis de réfléchir autour de ce qu'il pouvait vivre et la façon dont je pouvais intervenir.

Alya est venue enrichir ma réflexion en décembre en amenant de nouveaux questionnement. Au travers de l'évolution de son épilepsie, je m'interroge sur son vécu de l'épilepsie, sur ce qu'elle peut ressentir de la complexité de sa situation. Je me

demande comment peut-elle s'individuer et prendre conscience d'elle-même malgré cela ?

Ces deux rencontres m'ont donc permis d'élaborer la problématique suivante :

Comment le psychomotricien peut-il venir soutenir la construction de soi de l'enfant polyhandicapé, mise à mal par le vécu discontinu et désorganisant de l'épilepsie ?

La question ici est double : comment l'épilepsie vient-elle impacter la construction de soi de l'enfant porteur de polyhandicap ? Comment le psychomotricien peut-il intervenir ?

Dans une première partie, nous nous intéresserons au développement du sentiment de continuité d'existence et à la façon dont il permet la construction de soi de l'enfant.

Ensuite, nous nous interrogerons sur l'impact de l'épilepsie sur la construction de soi de l'enfant polyhandicapé. Pour cela, j'évoquerai le tableau clinique du polyhandicap et de l'épilepsie pour après parler de l'impact.

Enfin, j'illustrerai mes propos précédents à travers deux cas cliniques : Alya et Léo. Cette partie me permettra d'aborder le rôle de la psychomotricité auprès de ses enfants et comment cette problématique a pu nourrir ma réflexion autour de ces enfants durant toute l'année.

PARTIE 1 : LE CHEMIN VERS L'ACQUISITION DU SENTIMENT DE CONTINUITE D'EXISTENCE

Dès le moment où il naît, l'enfant va commencer à parcourir un chemin pour devenir progressivement un individu différencié de l'autre lui permettant d'agir en autonomie. Comment se développe ce sentiment de pouvoir être soi ? Quels sont les appuis que l'enfant possède dans sa construction de lui-même ? C'est ce que nous allons développer dans cette partie.

I. La relation mère-enfant : entre appuis physiques et psychiques

A sa naissance, le nouveau-né est néoténique. Il naît complètement immature et dépendant de son environnement matériel et affectif. Il ne peut répondre seul à ses besoins, ni mettre du sens sur le monde qui l'entoure. D.W. WINNICOTT dit à ce propos, « *un bébé seul ça n'existe pas* » [52 ; p 198]. Le développement du nouveau-né et son cheminement vers l'autonomie va donc être indissociable des soins apportés par la mère [40].

1. L'interprétation et la mise en sens des différentes manifestations du bébé

Les premières perceptions du nouveau-né seront les manifestations des besoins corporels, qui seront des perceptions désagréables et désorganisatrices pour lui. Le premier moyen pour l'enfant de communiquer est au travers de son tonus et de son comportement. Les pleurs, les cris ou les sourires permettent au bébé d'exprimer ses besoins, ils sont alors « *des éléments structurants si la maman réussit à les interpréter correctement et à y répondre de façon adéquate* » [50 ; p 21].

Les parents doivent alors jouer un rôle de pare-excitation. C'est ce que W. BION appelle la « *fonction alpha* ». Selon cet auteur, le bébé projette ses expériences angoissantes, appelées « *éléments bêta* » sur la mère qui va les accueillir et leur donner du sens. La fonction alpha va donc renvoyer les éléments bêta en éléments assimilables psychiquement pour le bébé. En donnant du sens à ses éprouvés corporels, la mère va progressivement amener l'enfant à assumer ses futures expériences avec sa propre pensée [18].

Au travers du portage, du regard, de la voix ou encore grâce au dialogue tonico-émotionnel, le parent va permettre à l'enfant d'intégrer ses sensations en y mettant du sens dessus. Cela va permettre peu à peu de transformer ces sensations en perceptions puis en représentations [50].

2. Les interactions corporelles : entre contenance physique et psychique

2.1. Holding, Handling et Object-presenting

D.W. WINNICOTT s'est énormément intéressé à la relation entre la mère et son enfant lors de la période de dépendance du nourrisson. Il décrit la notion de préoccupation maternelle primaire pour parler de l'état d'hypersensibilité dans lequel la mère se trouve. Elle se montre alors particulièrement sensible aux états de son enfant et efficace pour y répondre [18].

Il développe trois notions pour décrire la façon dont la mère va interagir avec leur bébé : le holding, le handling et l'object-presenting.

Le holding concerne la façon dont l'enfant est tenu, soutenu et maintenu physiquement et psychiquement. De plus, il a un rôle de protection contre les expériences angoissantes pouvant être vécues par l'enfant, qu'elles soient physiologiques, sensorielles ou concernant le vécu psychique. Il permet d'étayer la construction d'un sentiment interne sécuritaire et la construction des assises narcissiques de l'enfant.

Le handling désigne la façon dont l'enfant va être soigné et manipulé notamment lors des soins corporels du quotidien (toilette, habillage, repas...).

L'object-presenting signifie littéralement le mode de présentation de l'objet. Cela correspond à la façon dont l'environnement va être présenté à l'enfant et détermine le mode de relation que l'enfant aura avec les objets.

Ces trois concepts jouent un rôle fondamental dans la construction et le développement de l'enfant. En effet, ces trois processus sont intriqués et vont participer notamment à la construction du sentiment de continuité d'existence.

2.2. Le dialogue tonico-émotionnel

Le dialogue tonique se définit comme le lien existant entre le tonus musculaire et l'état émotionnel. C'est H. WALLON qui est le premier à le mettre en évidence : *« l'émotion quelle que soit sa nuance, a toujours pour condition fondamentale des variations dans le tonus des membres et de la vie organique »* [26].

J. DE AJURIAGUERRA va s'appuyer sur les travaux de H. WALLON pour développer la notion de dialogue tonico-émotionnel. Pour lui, les émotions et les états toniques de la personne auront un impact sur sa motricité et sa communication. Le dialogue tonico-émotionnel doit être vu comme une relation où la mère et son enfant vont pouvoir échanger au même moment leurs émotions et leurs états affectifs à travers le tonus. Cela leur permet d'avoir des ajustements corporels interactifs [46].

Le dialogue tonico-émotionnel est défini par des variations du tonus musculaire qui va accompagner les moments de plaisir et déplaisir. A ce propos, D. STERN parle *« d'accordage affectif »* entre la mère et son enfant pour appuyer cette idée de partage des émotions entre les deux. La compréhension des affects respectifs de chacun peut se faire au travers du dialogue tonico-émotionnel. La mère va traduire l'émotion de son enfant de façon intermodale, c'est-à-dire en utilisant un autre sens. De cette façon, elle va lui montrer qu'elle le comprend et cela va appuyer le phénomène d'intersubjectivité [12]. De la même façon, le bébé va pouvoir ressentir l'état émotionnel de l'adulte lors des différents contacts avec lui.

Le dialogue tonico-émotionnel reste présent tout au long de la vie de la personne et constitue un moyen de communication privilégié dans de nombreux cas.

2.3. Le regard

La vision est déjà opérationnelle vers la 22^{ème} semaine de gestation [36], c'est un des derniers sens à se mettre en place.

Le regard n'est pas seulement défini par la vision, il est chargé d'affects et de sensations. « *Le regard ne renvoie pas à une perception, mais à une relation à l'autre et à soi-même. Voir est un acte cognitif et regarder est un acte affectif* » [37 ; p 132]. La vision est un instrument du regard.

Selon G. HAAG, l'interpénétration des regards dans l'échange entre la mère et son enfant permet la construction d'une première enveloppe psychocorporelle. Pour elle, l'enfant construit les limites de son corps par un double appui entre l'éprouvé tactile du dos et le regard [22].

D.W. WINNICOTT souligne que le regard de la mère est le premier miroir de l'enfant. Cette expérience participe à construire l'identité, le sentiment continu d'exister et le processus d'individuation de l'enfant.

G. RIZZOLATTI décrit pour la première fois les neurones miroirs en 1970, situés dans le cortex prémoteur, dans le lobe préfrontal. Ces neurones s'activent « *lorsqu'un individu exécute une action mais, également, lorsqu'il observe un autre individu exécuter la même action* » [21 ; p 116], ils sont impliqués dans la compréhension du geste et de son but. La vue d'une action permet une première intégration des moyens d'y parvenir. Ainsi, d'après C. MARENDAZ, ils « *pourraient être la clé nerveuse de notre compréhension de l'autre, que ce soit au niveau moteur, cognitif, ou émotionnel* » [9 ; p15]. Les neurones miroirs sont un prérequis pour imiter et petit à petit comprendre l'autre et ses émotions.

2.4. La théorie de l'attachement

La théorie de l'attachement a été développée en 1958 par J. BOWLBY. « *L'attachement se réfère au lien émotionnel spécifique que le bébé développe avec son caregiver pendant la première année de sa vie* » [48 ; p 152]. Le *caregiver* désigne la personne qui prend soin de l'enfant.

À partir de sa naissance, le bébé possède des « *réponses instinctives* » [48 ; p 152] qui jouent un rôle dans la mise en place de l'attachement (sucrer, attraper, pleurer, sourire). Progressivement, l'enfant intègre ses comportements qui deviennent des « *comportements d'attachement* » [48 ; p 153], ils sont alors dirigés vers la figure d'attachement. Ils visent à rechercher ou maintenir la proximité de celle-ci.

En parallèle, la figure d'attachement doit s'occuper de l'enfant de façon régulière, à la fois physiquement et émotionnellement. Il possède aussi un rôle de protection envers l'enfant vulnérable. La qualité de ce *caregiving* dépend de la proximité physique et de la disponibilité émotionnelle du *caregiver*. Plus tard, le bébé devient capable d'orienter ses signaux vers des figures d'attachement secondaires.

Le développement moteur, cognitif et émotionnel permet d'améliorer les systèmes comportementaux. L'enfant devient capable de se déplacer pour maintenir la proximité avec la figure d'attachement. De plus, cela permet une plus grande activation des systèmes d'exploration.

Pour que cette exploration ait lieu, il est nécessaire que la figure d'attachement soit disponible pour répondre au besoin de proximité de l'enfant. Selon M. AINSWORTH, elle doit représenter une « *base de sécurité* » [48 ; p 156] vers laquelle l'enfant peut revenir en cas de stress ou s'il se sent en danger. Pour cela, il faut que l'enfant ait acquis le sentiment d'une relation sécurisée avec la figure d'attachement.

Au début de sa vie, l'enfant n'a pas intériorisé des appuis psychiques et corporels suffisamment solides. C'est pourquoi il est nécessaire que le milieu humain dans lequel il vit soit sécurisé, contenant et prévisible. Quand l'enfant a intégré un lien d'attachement sécurisé, il peut explorer par lui-même et commencer à intégrer ses

propres appuis et ses propres ressources, lui permettant de cheminer vers l'autonomie. [12]

3. Les interactions fantasmatiques

Depuis le début de la grossesse, les parents imaginent l'enfant qu'ils vont avoir. Les scénarios imaginés pendant la grossesse organisent en partie les futures interactions avec le bébé. Cela a amené la notion d'interaction fantasmatique, étudiée par L. KREISLER et B. CRAMER ainsi que par S. LEBOVICI. Cette perspective prend en compte l'influence réciproque du déroulement de la vie psychique de la mère et de celle de son bébé. Elle englobe donc tout ce que les parents vont projeter sur leur enfant et cela va avoir des répercussions sur les interactions corporelles entre l'enfant et ses parents.

Outre l'enfant réel, S. LEBOVICI développe le concept d'enfant imaginaire qui est composé de quatre catégories de représentations [16] :

- ❖ *L'enfant imaginé* : il est porteur de l'histoire transgénérationnelle, des parents et des grands-parents. Les parents transmettent à leur enfant des contenus conscients, préconscients ou inconscients mais aussi des valeurs familiales et culturelles. Il est le fruit des représentations simples que se fait la mère de son enfant (sexe, apparence, prénom ...)
- ❖ *L'enfant fantasmatique* : il est le produit des désirs anciens des parents, des conflits infantiles et refoulés des parents. Ces représentations sont essentiellement inconscientes.
- ❖ *L'enfant mythique* : il correspond à l'enfant chargé des références culturelles. En effet chaque époque, groupe culturel ou société crée des représentations de l'enfance qui influencent les représentations des parents.
- ❖ *L'enfant narcissique* : « cet enfant narcissique est le dépositaire de tous les espoirs et de toutes les attentes des parents » [16 ; p 114]. L'enfant est chargé de réparer ou d'accomplir tout ce que ses parents n'ont pas pu faire. Les parents souhaitent que leur enfant fasse mieux qu'eux.

La vie psychique possède donc un ancrage relationnel, son développement dépend de ce que B. GOLSE appelle le « *détour par l'autre* » [18 ; p 58], qui va donner du sens à ses expériences sensori-motrices. Cela nous amène à nous demander comment les expériences faites par l'enfant vont-elles être un point d'appui à l'émergence de la pensée ?

II. Le corps : entre subjectivation et individuation

1. Répétition des expériences

Peu à peu, en s'appuyant sur les réactions de sa mère, l'enfant va pouvoir exprimer ses émotions et ses besoins à travers des mimiques, des attitudes, mais aussi par son état tonique. Pour lui, le corps, par le tonus, va représenter un moyen de communication privilégié avec ses parents. On peut parler d'hypertonie d'appel quand le nourrisson manifeste ses besoins et qu'il ne se sent pas bien et d'hypotonie de satisfaction quand il est dans un état de bien-être.

En répondant aux besoins de l'enfant de façon adaptée, les parents vont entraîner un rythme entre les temps de besoins et ceux de satisfactions. Cette satisfaction amènera alors du plaisir pour l'enfant et lui permettra de mieux accepter l'attente et l'absence de ses parents au fur et à mesure des expériences. Ce rythme mis en place va « *assurer au bébé une sécurité émotionnelle et le sentiment de continuité physique et psychique* » [42, p116].

À ce propos, D. MARCELLI développe l'idée que le bébé se construit sur un aspect temporel. Il parle de macrorhythmes pour parler de la rythmicité des soins et de microrhythmes qui correspondent aux petites surprises dans le quotidien de l'enfant qui entraînent des ruptures de rythmes. Grâce à la répétition et au temps circulaire instaurés par ces micro et macrorhythmes, l'enfant va créer une continuité narcissique à l'origine du fondement de son sentiment de continuité d'existence [34].

En partant de l'éprouvé de ses sensations et du holding psychomoteur, l'enfant va pouvoir conjuguer ses perceptions internes et externes qui va marquer une structuration de son Moi corporel. Le Moi est un concept freudien, il est en grande partie inconscient. Il est à la fois nourri par les sensations corporelles et est « *un précipité des objets incorporés et introjectés* » [1 ; p 20]. L'enfant va se servir de ses expériences passées liées aux « *traces mnésiques* » [18] pour pouvoir attendre et anticiper les futures satisfactions de ses besoins en transformant ses perceptions en représentations. Cela permet la naissance de la fonction symbolique qui permet à l'enfant d'évoquer symboliquement sa mère malgré son absence. C'est ce qui lui permettra d'atteindre l'autonomie et l'individualité.

2. L'importance de l'expérience dans la construction de soi

2.1. Le développement sensorimoteur de Bullinger

La constitution de la subjectivité se construit progressivement grâce aux interactions matérielles que le sujet entretient avec son milieu, c'est ce qu'A. BULLINGER appelle le fonctionnement. Ces interactions sont sensori-motrices. Il différencie le fonctionnement de l'activité qu'il réserve au psychisme et qui permet de modifier les fonctionnements de l'organisme. La répétition de fonctionnements identiques permet à l'activité d'extraire des invariants entraînant une habitude de l'organisme, faisant ainsi évoluer les fonctionnements. C'est ce qu'on appelle la boucle cognitive. Les interactions entre les systèmes sensori-moteurs et le milieu sont des objets de connaissance. Cela permet une stabilisation des représentations et donc un ajustement des interactions [50].

Toujours selon A. BULLINGER, l'équilibre sensori-tonique est indissociable des activités cognitives du sujet. Il est nécessaire que la régulation sensori-tonique soit adaptée pour permettre à l'organisme de pouvoir effectuer cette boucle cognitive et ainsi pouvoir adapter ses interactions sur le milieu.

Selon lui, il existe plusieurs mécanismes de régulation de l'état tonique :

- ❖ *Les états de vigilance* : les niveaux toniques et les comportements du bébé sont liés à l'état de conscience dans lequel il se trouve.

- ❖ *Le contrôle des flux sensoriels* : lors d'une stimulation sensorielle trop importante, les systèmes archaïques sont sollicités et entraînent un recrutement tonique important.
- ❖ *Le milieu humain* : il permet une régulation du tonus en donnant du sens aux différentes variations toniques du bébé.
- ❖ *La possibilité de représentation* : le corps devient le point d'appui de la régulation tonico-émotionnelle.

La variation sensori-tonique lors du geste permet une représentation de l'organisme en action, c'est la constitution de « *l'espace des gestes* » [5 ; p 32]. C'est un premier support de l'image corporelle. Cette « *consistance* » du corps n'existe plus dès que les variations toniques cessent. Cela permet une construction de la face interne de l'enveloppe corporelle. Progressivement, le geste va être au service d'une action orientée au travers des coordinations. C'est la construction de la face externe de l'enveloppe corporelle.

2.2. Le mouvement à l'origine de l'intelligence

Pour J. PIAGET, l'interaction entre le sujet et le monde extérieur est un pivot central de son développement. Expérience et intelligence ne peuvent pas être séparées. En effet, pour lui « *comme l'organisme assimile le milieu et se transforme sous la pression du milieu, l'intelligence assimile les données de l'expérience à ses cadres et modifie sans cesse ces derniers pour les accommoder aux données nouvelles de l'expérience* » [18 ; p 153]. C'est donc l'action qui est le point de départ de la représentation que l'enfant a de lui et de son environnement.

2.3. « L'importance de se sentir l'agent de ses propres mouvements »

Selon des recherches en neuroscience, le sujet peut différencier les actions réalisées par lui-même de celles réalisées par quelqu'un d'autre sur son propre corps. Cela est possible grâce à un système appelé « *le système de la copie efférente* » [19 ; p 134] permettant de différencier les mouvements actifs des mouvements passifs. Ce

système serait très important lors des premières phases de développement du processus de différenciation entre soi et autrui.

Un environnement favorable et sécure permettant à l'enfant de pouvoir expérimenter des mouvements et des actions par lui-même, est à la source « d'un sentiment de confiance en lui, d'un vécu d'harmonie entre son corps et sa psyché, grâce à la maîtrise progressive de son corps, et cela jusqu'à la conscience d'un soi bien différencié de ses propres intentions, de ses désirs et finalement de sa pensée » [19 ; 134].

3. La construction de l'enveloppe psychocorporelle

3.1. Le concept d'enveloppe psychocorporelle

L'enveloppe peut être définie dans le langage courant comme quelque chose qui entoure et délimite un espace définit. D. HOUZEL cite comme caractéristiques communes à toutes les enveloppes « *la limite entre un dedans et un dehors, entre ce qui est contenu à l'intérieur et ce qui est à l'extérieur d'un espace donné* ». [24, p9].

Pour lui, l'état d'unité est le résultat des soins de la mère adaptés à l'enfant. Cela permet une délimitation entre le dedans et le dehors qui est primordiale pour son individuation, c'est-à-dire son sentiment de se sentir un sujet unique et unifié [25].

3.2. Le Moi-Peau : un concept psychanalytique

D'après D. ANZIEU, au cours du développement de l'enfant, la peau de celui-ci va prendre peu à peu un rôle de contenance du corps, comme une interface entre l'intérieur et l'extérieur. La peau de l'enfant est investie lors des premiers soins maternels. En effet, elle permet les premiers échanges et interactions entre la mère et son enfant. D. ANZIEU développe à ce propos le concept de « Moi-Peau » qu'il définit de la façon suivante « *une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps* » [1 ; 20]. Le

« Moi-Peau » permet à l'enfant de se sentir un sujet unique et unifié, il est le témoin du développement de l'individuation.

Il décrit huit fonctions différentes inhérentes au Moi-peau [1][24] :

- ❖ *La fonction de maintenance* : elle est le résultat de l'intériorisation du *holding* maternel. Le Moi-Peau maintient le psychisme comme la peau maintient le squelette et les muscles.
- ❖ *La fonction de contenance* : cette fonction émerge principalement du *handling* maternel. R. KAES sépare deux aspects de cette fonction : l'aspect « *contenant* » qui correspond à la capacité de recevoir les projections du bébé, et un aspect « *conteneur* » [1 ; p 27] qui est à rapprocher de la capacité à élaborer, transformer et restituer à l'enfant ces projections.
- ❖ *La fonction de pare-excitation* : selon S. FREUD la partie externe de la peau tournée vers le monde extérieur joue le rôle de pare-excitation contre les stimulations.
- ❖ *La fonction d'individuation de soi* : étant donné toutes ses caractéristiques personnelles, la peau amène « *le sentiment d'être un être unique* ». [24 ; p100]
- ❖ *La fonction d'inter-sensorialité* : la peau est donc une surface psychique qui reçoit des sensations de nature différente et qui les relie entre elles. Cela permet la constitution d'un sens commun qui permet au sujet de se percevoir lui-même.
- ❖ *La fonction de soutien de l'excitation sexuelle* : les contacts peau à peau présents dans les soins préparent l'autoérotisme et permet de repérer les zones érogènes.
- ❖ *La fonction de recharge libidinale du fonctionnement psychique* : cette fonction sert à « *maintenir la tension énergétique interne et sa répartition inégale entre les sous-systèmes psychiques* ». [24 ; p100]
- ❖ *La fonction d'inscription des traces sensorielles* : notamment les traces sensorielles tactiles.
- ❖ *La fonction négative d'autodestruction* : cette fonction à une valence négative car elle est au service de la pulsion de mort.

Avoir un corps à soi, un corps différencié de l'autre est comme nous l'avons vu un long processus d'appropriation. C'est par les échanges avec son environnement que l'enfant va progressivement construire ce sentiment d'avoir un corps à lui [40]. Mais alors sur quoi repose ce sentiment d'être un soi différencié de l'autre ?

III. La construction du sentiment de continuité d'existence comme fondement de l'identité

1. Définition de l'identité

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNTRL), l'identité se définit comme « *l'ensemble de traits ou caractéristiques qui [...] permettent de reconnaître une personne et d'établir son individualité* » [29].

On peut dire que l'identité se compose de deux composantes que sont :

- ❖ Une identité objective qui est sociale : le sexe, le nom, les parentés, ...
- ❖ Une identité subjective qui correspond à comment l'individu la ressent.

Pour E. PIREYRE, notre identité prend racine dans notre corps et dans la relation à l'autre. Elle peut se traduire comme le sentiment d'exister en tant qu'être singulier et d'être reconnu comme tel par autrui. L'identité d'une personne est constituée de divers critères : affectifs, psychiques, familiaux, sociaux, culturels, professionnels... [38]

Pour E. ERIKSON, le sentiment d'identité repose sur le sentiment de continuité temporelle, il définit l'identité comme : « *le sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle et d'une continuité temporelle* » [20 ; p 25]. Ainsi, la personne se perçoit identique à elle-même dans le temps.

2. Les représentations corporelles

Les représentations corporelles sont plastiques, elles évoluent toute la vie de la personne en fonction des expériences qu'elle vit. Elles se développent

progressivement grâce aux sensations, à la perception de celle-ci et à leurs représentations.

Les représentations du corps sont en lien avec la représentation de soi, elles sont indissociables de la relation à soi, à l'autre et à l'environnement. Le sentiment de continuité d'existence possède donc un ancrage corporel.

2.1. Schéma corporel

Le schéma corporel consiste essentiellement en rapports spatiaux. Il se construit grâce aux différentes modalités sensorielles et motrices. Celui-ci se structure au travers des apprentissages et de l'expérience. Il est une « *représentation permanente, une figuration spatiale du corps et des objets* ». [3 ; 148].

Pour F. DOLTO, « *le schéma corporel est une réalité de fait, il est en quelque sorte notre vivre charnel au contact du monde physique. Nos expériences de nos réalités dépendent de l'intégrité de l'organisme ou de ses lésions transitoires ou indélébiles, neurologiques, musculaires, osseuses et aussi de nos sensations physiologiques viscérales, circulatoires* » [46 ; p 226].

E. PIREYRE met en avant la notion de sensibilité somato-viscérale pour parler de cette notion, il met donc au premier plan le rôle de la sensorialité. Cependant, il n'est pas réductible uniquement à l'intégration des sensations, il faut le mettre en lien avec le système cognitivo-affectif [38].

Dans cette idée, J. DE AJURIAGUERRA (1970) propose la définition suivant concernant le schéma corporel « *édifié sur la base des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification* » [46 ; p 228].

Selon J-M. ALBARET (2011), le schéma corporel permet de renseigner sur « *la posture et les coordonnées spatiales des différentes parties du corps, qui détermine ce que l'on appelle aussi le référentiel égocentrique* » [46 ; p 216]. De plus, il est inconscient et joue un rôle dans la réalisation de toutes les activités de locomotion et de préhension [46].

2.2. Image du corps

A. L'image du corps un concept psychanalytique

C'est P. SCHILDER qui le premier définit l'image du corps en 1935. Cette notion issue de la psychanalyse est définie par D. ROSENFELD comme « *la représentation mentale que nous avons de notre corps. L'image du corps est l'image que l'individu se fait peu à peu de lui. Elle enferme les fantasmes, en particulier les fantasmes inconscients, et fait également intervenir l'environnement.* » [3 ; p 150].

F. DOLTO (1984) définit l'image du corps comme étant propre à chacun et reliée au sujet et à son histoire : « *L'image du corps est à chaque moment mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel, et, en même temps, elle est actuelle, vivante, en situation dynamique, à la fois narcissique et interrelationnelle : camouflable ou actualisable dans la relation ici et maintenant, par toute expression langagière, dessin, modelage, invention musicale, plastique, comme aussi mimiques et gestes* » [38 ; p 20]. L'image du corps est donc inconsciente mais il est possible de la faire émerger à la conscience dans certaines conditions, comme lors de médiations utilisées en psychomotricité.

Pour, J-M. ALBARET, l'image du corps permet à la personne de pouvoir se reconnaître et s'identifier, elle correspond à toutes les croyances et perceptions que l'on peut avoir sur son propre corps [46].

B. L'image composite du corps

E. PIREYRE dans son ouvrage « *Clinique de l'image du corps* », nous propose une approche psychomotrice de l'image du corps. En partant des apports de la

psychanalyse croisés aux observations cliniques, il théorise « *l'image composite du corps* » [38 ; p 45] qui reconnaît que l'image du corps ne peut qu'être composée de divers éléments.

L'auteur définit donc neuf sous-composantes [38] :

- ❖ Le sentiment de continuité d'existence ;
- ❖ L'identité ;
- ❖ L'identité sexuée ;
- ❖ La peau physique et psychique ;
- ❖ La représentation de l'intérieur du corps ;
- ❖ Le tonus ;
- ❖ La sensibilité somato-viscérale ou sensorialité ;
- ❖ Les compétences communicationnelles du corps ;
- ❖ Les angoisses corporelles archaïques.

Cette façon de penser l'image du corps, permet de mieux répondre à la complexité de celle-ci en lui reconnaissant une construction provenant de divers éléments.

3. Le sentiment de continuité d'existence

C'est D.W. WINNICOTT le premier psychanalyste à en avoir parlé. Pour lui, ce « *sentiment continu d'exister suffisant* » [38 ; p 55] dépend de la structuration du moi et se construit durant tout le développement de l'enfant. Il lie cette notion à la « *capacité d'être seul* » qui découle de « *l'expérience d'être seul, en présence de la mère* » [52 ; p 199]. Les soins parentaux vont conduire l'enfant à devenir un individu autonome ayant acquis un sentiment de continuité d'existence [25]. La notion de « *self* » renvoie à « *l'intériorisation graduelle du sentiment de la continuité d'exister, à la fois physiquement et psychiquement* » [17 ; p 98].

De plus, pour D. HOUZEL la capacité d'extraire des formes stables dans ses expériences au quotidien est nécessaire pour que l'enfant puisse ressentir un sentiment continu d'existence. Cependant, l'environnement est sans arrêt en train de

se modifier, « *Maman peut être tantôt présente, tantôt absente, tantôt disponible, tantôt indisponible, tantôt souriante, tantôt grave, tantôt coiffée, tantôt décoiffée, tantôt maquillée, tantôt non maquillée, etc. Peu importe, pourvu que, dans ma relation à cette mère variable, il me soit possible d'extraire un invariant qui représente maman dans toutes ces circonstances et que je puisse le nommer « maman »* [25 ; p121]. C'est ce qu'il appelle la stabilité structurelle, c'est le socle de construction du sentiment de continuité d'existence chez l'enfant.

Le rapport avec la sensibilité somato-viscérale et le schéma corporel n'est pas discutable. Le sentiment de se sentir exister est donc renforcé par les expériences sensorielles ou émotionnelles vécues qui permettent de faire exister le corps dans l'ici et maintenant [38].

Petit à petit, l'enfant peut exister par lui-même et acquérir ce que WINNICOTT appelle le sentiment de continuité d'existence [38]. Cependant, cette construction peut être altérée dans le cadre de nombreuses maladies. Alors qu'en est-il dans le cas de l'épilepsie ? Comment l'enfant peut-il construire son sentiment d'avoir et d'être un corps différencié dans cette pathologie entraînant de nombreuses ruptures ?

PARTIE 2 : L'ÉPILEPSIE ET LA CONSTRUCTION DE SOI DE L'ENFANT POLYHANDICAPE

Dans cette partie, nous allons dans un premier temps présenter le polyhandicap et l'épilepsie de façon générale. Puis, il s'agit de développer la façon dont l'épilepsie peut entraîner des troubles psychiques et en même temps être influencée par la vie psychique. Nous parlerons des facteurs favorisant de l'épilepsie. Ensuite, nous verrons comment par le vécu douloureux des parents la relation avec leur enfant peut être impacté. Enfin, nous nous intéresserons à l'impact de l'épilepsie sur la construction de soi de l'enfant polyhandicapé.

I. L'épilepsie fréquemment associée au polyhandicap

1. Le polyhandicap

1.1. Définition

Selon le Groupe Polyhandicap France, le polyhandicap est « *une situation de vie de personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement* » [39 ; p 88]. Le polyhandicap résulte de l'intrication de deux déficiences principales : une déficience mentale grave à profonde associée à une déficience motrice sévère. Très souvent, d'autres déficiences se rajoutent à ce tableau déjà complexe.

Toutes ces déficiences et incapacités entraînent de nombreuses perturbations dans le développement physique et psychique des personnes. En effet, elles sont responsables de difficultés majeures dans les interactions de la personne avec son environnement. Ceci a pour conséquence une grande dépendance des personnes polyhandicapées envers les aides humaines et techniques dans de nombreuses situations de la vie quotidienne [39].

Chez les personnes porteuses de polyhandicap, l'épilepsie est présente dans 60% des cas. L'épilepsie est secondaire à la lésion cérébrale qui est à l'origine du polyhandicap. De plus, dans 10 à 20% des cas, on retrouve chez ces personnes des épilepsies réfractaires qui retentissent sur les qualités de vie ainsi que sur les fonctions cognitives et le comportement de ces personnes [39].

1.2. Les étiologies

Le polyhandicap est secondaire à une atteinte cérébrale ayant un impact sur l'activité neurologique. Les étiologies des lésions sont nombreuses et restent encore dans 30 % des cas inconnues. Selon les chiffres de l'UNAPEI, on retrouve [35] :

- ❖ *Les causes d'origines prénatales* concernent 50% des cas. Elles correspondent aux malformations cérébrales, aux pathologies vasculaires, aux embryofœtopathies infectieuses, aux fœtopathies toxiques ou alors aux causes génétiques.
- ❖ *Les causes périnatales* représentant 15% des situations de polyhandicap. Elles sont dans la plupart des cas résultantes de lésions asphyxiques. En outre, elles peuvent être dues aux lésions cérébrales acquises pendant la période néonatale, comme par exemple à la suite d'hypoglycémies sévères, d'ictères nucléaires ou d'infections néonatales. Enfin, elles peuvent être secondaires à des séquelles liées à une grande prématurité.
- ❖ *Les causes post-natales* sont retrouvées dans 5% des cas. Elles sont secondaires à des infections, des pathologies inflammatoires ou des traumatismes.

1.3. Le tableau clinique du polyhandicap

A. Le handicap intellectuel

Dans le polyhandicap, on retrouve des niveaux de gravité grave à profond. Les différents niveaux de sévérité sont définis en fonction du fonctionnement adaptatif

dans la pratique quotidienne car c'est lui qui va déterminer le niveau d'aide requis par la personne.

Le DSM-V définit les niveaux de handicap intellectuel selon trois domaines : conceptuel, social et pratique.

Le handicap intellectuel grave est caractérisé par l'acquisition de compétences conceptuelles limitées. Le langage est assez restreint rendant compte d'un discours pauvre. La personne comprend les discours simples et la communication gestuelle. Au niveau de la vie quotidienne, la personne a besoin d'aide dans ses activités du quotidien.

Concernant le handicap intellectuel profond, les compétences intellectuelles sont centrées sur les aspects concrets du monde plutôt que sur les aspects symboliques. La compréhension de la communication symbolique, qu'elle soit orale ou gestuelle est difficile. La personne comprend les phrases ou les gestes simples. La personne est dépendante des autres pour les différentes activités du quotidien [39].

B. Les déficiences motrices

Elles peuvent être définies comme « *une absence ou une réduction des possibilités pour un individu d'agir sur son environnement physique. Ces actions concernent la préhension et la locomotion* » [14 ; p 17]. Elles sont causées par une infirmité motrice d'origine cérébrale.

Ces déficiences motrices sont souvent accompagnées de troubles du tonus qui peuvent jouer sur la motricité. On peut par exemple trouver [14] :

- ❖ *L'athétose* qui consiste en des mouvements involontaires lents et sinueux, principalement présents au niveau des extrémités.
- ❖ *La parésie* qui est une paralysie partielle caractérisée par une diminution de la force musculaire.
- ❖ *La dystonie* qui correspond à une contraction musculaire involontaire et douloureuse.

- ❖ *L'hypertonie* qui est une augmentation du tonus musculaire.
- ❖ *L'hypotonie* qui est une diminution du tonus musculaire.
- ❖ *La spasticité* qui est une exagération sur le réflexe myotatique.

C. Les troubles sensoriels

Il est fréquent de trouver des troubles sensoriels invalidants chez les personnes en situation de polyhandicap, particulièrement lors du vieillissement. La vision et l'audition sont particulièrement concernées, bien qu'ils soient difficiles à dépister car les tests ne sont pas adaptés à ce handicap [39].

D. Les troubles des fonctions physiologiques de base

Les personnes polyhandicapées sont généralement fragiles ce qui les expose à divers problèmes de santé. Il faut donc porter une attention particulière aux signes comportementaux car ils peuvent traduire un état pathologique [14].

- ❖ **Les troubles alimentaires** : ils peuvent être liés à une atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale ou à des difficultés de mastication ou de déglutition. Le plus grand risque lors de l'alimentation est la fausse route, il est donc primordial d'y être très attentif. Malgré cela, il est important de veiller à ce que les personnes ne soient pas sous-alimentées ou déshydratées.
- ❖ **Les difficultés respiratoires** : il est fréquent de retrouver des insuffisances respiratoires. Elles sont liées à la faiblesse des muscles, aux possibles déformations thoraciques ou aux fausses routes alimentaires à répétition qui peuvent être cause d'encombrement bronchique et de pneumopathie.
- ❖ **Les troubles digestifs** : il n'est pas rare de trouver des reflux gastro-œsophagiens. C'est le passage du contenu gastrique dans l'œsophage qui peut être source de douleur pour la personne.
- ❖ **Les troubles de l'élimination** : ils sont très courants et posent de réels problèmes au quotidien (l'incontinence urinaire ou fécale, la constipation...).

- ❖ **La fragilité cutanée** : elle est liée aux positions particulières dans les fauteuils notamment, ainsi qu'aux problèmes de nutrition. Elle s'exprime par exemple sous forme d'escarres, de mycoses. Les problèmes cutanés sont très dépendants des soins de la vie quotidienne.

E. Les troubles orthopédiques

Les lésions cérébrales peuvent notamment entraîner une certaine immobilité, des positions vicieuses et de la spasticité. Ces différents problèmes peuvent être responsables de luxations de hanches, de scolioses évolutives à l'adolescence ou d'autres troubles orthopédiques.

L'éducation motrice précoce et les installations orthopédiques permettent la prévention de ces handicaps secondaires et ont donc un rôle clé dans la prise en charges des personnes en situation de polyhandicap.

Pour prévenir ou soigner ces troubles orthopédiques, différents appareillages sont proposés : les corsets, les orthèses, les chaussures orthopédiques... La chirurgie est parfois nécessaire pour prévenir les déformations [14].

F. La douleur

Les personnes en situation de polyhandicap sont souvent confrontées à des situations douloureuses à cause des troubles associés ou non. Cependant, les difficultés de communication entraînent des difficultés pour l'identification de la douleur de la part des soignants [39].

Le rôle des soignants est donc de percevoir la douleur pour pouvoir l'évaluer et la soulager. L'évaluation de la douleur se base sur une observation minutieuse du comportement et un interrogatoire de la personne se basant sur des échelles comme celle de San Salvador [39].

2. L'épilepsie

L'épilepsie est un trouble neurologique chronique qui est très fréquemment associé au polyhandicap [39]. Elle se définit par la répétition de crises épileptiques spontanées aussi appelées crises comitiales. Grâce aux progrès de la neurologie, nous savons que nous ne pouvons plus parler d'une seule épilepsie, tant les causes, expressions cliniques et évolutions des épilepsies sont multiples. Les manifestations épileptiques sont donc très différentes d'une personne à l'autre.

2.1. Les crises d'épilepsie

Les crises épileptiques découlent de décharges électriques anormales, paroxystiques et répétitives dans le cortex cérébral qui interfèrent avec différentes fonctions du système nerveux central. Elles sont caractérisées par une perte ou une altération de l'état de conscience et des manifestations motrices anormales.

On distingue différents groupes de crises : les crises généralisées, les crises partielles simples et les crises partielles complexes.

La gravité des crises est observée en fonction de la durée de la crise. En effet, quand celle-ci dure trop longtemps, elle peut aboutir à un « *état de mal épileptique* » [13 ; p 183] qui constitue une menace vitale et peut entraîner des lésions cérébrales irréversibles.

A. Les crises généralisées

Lors des crises généralisées, on observe une activité épileptique qui implique tout le cortex. Elles sont caractérisées par une implication de tout le corps du patient associée à une perte de conscience. Lorsque des manifestations motrices sont présentes elles sont bilatérales et symétriques.

Ce groupe de crise regroupe plusieurs types de crises dont les plus fréquentes sont les absences, aussi appelées *petit mal* et les crise tonico-cloniques, *grand mal* [15].

B. Les crises partielles

Lors de ces crises, la décharge paroxystique ne concerne qu'une zone limitée des structures corticales, c'est la zone épileptogène. La sémiologie des crises partielles dépend de la localisation du foyer épileptique. Les crises peuvent alors être motrices, sensorielles, végétatives ou psychiques. La différence entre les crises simples et complexes se trouve dans l'altération de l'état de conscience présente dans les crises complexes.

2.2. Les types d'épilepsie

Le type de crise permet de déterminer le type d'épilepsie du patient. Selon la classification des épilepsies de la Ligue Internationale contre l'Epilepsie (LICE) réalisée en 2017, il existe trois types d'épilepsie : l'épilepsie généralisée, l'épilepsie focale et l'épilepsie généralisée et focale combinée. Ce dernier type est nouveau dans la classification et permet de rendre compte des patients qui ont à la fois des crises focales et des crises généralisées comme par exemple dans le syndrome de Lennox-Gastaut.

Le diagnostic de l'épilepsie se fait grâce à une observation clinique approfondie et est confirmé grâce à un électroencéphalogramme (EEG). L'enregistrement de l'activité électrique du cerveau aide à localiser le foyer épileptique et ainsi classer le type d'épilepsie.

2.3. Les syndromes épileptiques

Selon la LICE, les syndromes épileptiques sont définis par « *l'association constante et non-fortuite de caractéristiques cliniques et paracliniques telles que le type de crises, l'EEG et l'imagerie* » [33 ; p 7].

Les syndromes sont aussi caractérisés par des comorbidités spécifiques au syndrome, comme une déficience intellectuelle ou une comorbidité psychiatrique. Les syndromes sont aussi très souvent associés à un âge de début spécifique, certains syndromes ne se retrouvant que dans l'enfance ou l'adolescence.

De plus, il faut préciser que certains patients ne pourront jamais avoir un syndrome précis diagnostiqué car leur tableau clinique ne sera pas assez typique. Le diagnostic se limite alors au type de crise ou au type d'épilepsie [15].

2.4. L'étiologie des crises

Il est important de rechercher et de prendre en compte l'étiologie de l'épilepsie car elle est importante pour orienter le traitement et la prise en charge. Il existe six groupes d'étiologie qui ne sont pas exclusifs les uns des autres, une épilepsie peut donc avoir plusieurs étiologies [33].

- ❖ **Etiologie structurelle** : elle concerne les épilepsies qui proviennent d'une lésion structurelle du cerveau. L'investigation se fait par IRM.
- ❖ **Etiologie génétique** : elle est le résultat d'une mutation génétique connue ou présumée. Le mot génétique ne veut pas dire que l'épilepsie est transmise ou héréditaire.
- ❖ **Etiologie infectieuse** : elle résulte d'une infection connue.
- ❖ **Etiologie métabolique** : les crises sont un symptôme majeur d'un désordre métabolique suspecté ou avéré.
- ❖ **Etiologie immune** : l'épilepsie est un symptôme majeur d'un trouble immunitaire.
- ❖ **Etiologie inconnue** : la cause de l'épilepsie n'est pas encore connue, ce qui représente de très nombreux cas.

2.5. Les épilepsies réfractaires

Lorsque le diagnostic d'épilepsie est posé et que les crises épileptiques sont à risque de se reproduire, un traitement médicamenteux va être initié. Le traitement ne permet pas de guérir l'épilepsie, mais vise à empêcher les crises de recommencer ou du moins les diminuer. Dans 20 à 30 % des cas, les crises vont persister malgré les différents traitements proposés, on parle alors d'épilepsie réfractaire. On met alors en place des traitements adjuvants permettant un meilleur contrôle des crises, une amélioration de la qualité de vie et du fonctionnement global de l'enfant.

Parmi les traitements, on retrouve [15] :

- ❖ **La diète cétogène** : cette diète est caractérisée par une dominance des lipides sur les glucides dans l'alimentation, ce qui permet d'augmenter les cétones dans le sang. Les cétones permettraient de diminuer l'hyperexcitabilité lors des crises.
- ❖ **Le stimulateur du nerf vague** : lors d'une chirurgie, un petit boîtier est installé sous la peau au niveau du thorax, il va stimuler le nerf vague en transmettant des influx électriques. Lors des stimulations, l'inhibiteur GABA va être augmenté ce qui va atténuer les convulsions. La pile envoie régulièrement des stimulations spontanées et un aimant portatif permet de les enclencher manuellement lorsqu'ils sentent venir la crise.
- ❖ **Les chirurgies ciblées sur le foyer épileptique** : lorsque la zone épileptique est clairement identifiée et qu'elle n'est pas jugée indispensable pour le développement de l'enfant, il est possible de retirer cette zone. Dans certains cas, plus rares, où un hémisphère entier est concerné par l'épilepsie, une hémisphérectomie peut être proposée, cette opération consiste à isoler l'hémisphère malade.
- ❖ **Les chirurgies palliatives** : ces chirurgies peuvent permettre d'améliorer l'épilepsie en diminuant la diffusion des décharges épileptiques en interrompant certaines connexions au niveau du cerveau.

2.6. Les retentissements

La particularité des épilepsies infantiles est qu'elles interviennent sur un cerveau qui est encore en développement. C'est pourquoi les retentissements que l'épilepsie peut avoir sur l'enfant sont très importants à prendre en compte.

Il est parfois difficile de faire la distinction entre les conséquences directes de l'épilepsie, des répercussions du vécu de l'épilepsie, des effets secondaires des traitements ou des pathologies neurologiques sous-jacentes. Les symptômes secondaires à l'épilepsie sont donc nombreux et très variables d'un individu à l'autre [49].

Des troubles neuropsychologiques sont très souvent observés chez les enfants présentant une épilepsie. Une déficience intellectuelle est souvent présente. Elle dépend énormément de l'âge de survenue des premières crises. Nous pouvons aussi noter que les capacités d'attention et de mémoire sont souvent déficitaires, ces composantes sont liées assez directement aux crises épileptiques.

Les enfants épileptiques sont souvent décrits comme des enfants lents ou au contraire instables et impulsifs, il arrive aussi qu'ils alternent les deux. Cela peut être expliqué par une « *inaptitude à s'adapter aux rythmes des événements extérieurs* » [2 ; p 744]. Ils peuvent alors mettre en place des stratégies cognitives particulières pour s'opposer à l'imprévisibilité des crises comme par exemple l'hyper-adaptation.

Dans le cadre de mon mémoire, je traite l'épilepsie dans le cas d'un tableau d'enfants polyhandicapés. Pour étudier les retentissements de l'épilepsie, il faut prendre en compte le fait que ces enfants possèdent déjà des retards de développement non-imputables à l'épilepsie.

II. La double influence entre troubles psychiques et neurologiques

1. Hypothèses sur l'interaction

L'épilepsie ne se réduit pas aux crises qu'elle engendre. C'est une maladie neurologique qui peut avoir des répercussions psycho-sociales importantes. A. CASTELBOU dit à ce propos « *le savoir médical n'éradique pas toujours l'énigme que représente l'épilepsie pour celui qui en est affecté* » [8 ; p 79].

H. BEAUCHESNE appuie sur l'importance de ne pas réduire l'épilepsie à une seule explication organique compte tenu des nombreuses formes cliniques que nous pouvons rencontrer en pratique. Il avance à ce propos « *qu'il est toujours nécessaire de replacer les facteurs dans une histoire, en tenant compte de la personnalité au moment*

de survenue des crises et du remaniement de la personnalité introduit par ces crises » [4 ; p 50].

Ainsi, il existe une articulation bidirectionnelle entre les troubles psychiques et les troubles neurologiques. A. SCHWEYER cite quatre hypothèses concernant cette articulation :

- ❖ *Un mécanisme lésionnel organique* : une lésion organique serait la base commune des deux types de troubles.
- ❖ *Une existence d'une activité électrique anormale en premier lieu* : qui aurait pour répercussions secondaires des troubles psychiques.
- ❖ *Des processus psychiques réactionnels à la maladie* : ils n'ont pas de liens biologiques concrets avec les manifestations neurologiques.
- ❖ *Des processus psychiques pas limités aux aspects réactionnels* : la question du psychique à un rôle direct sur l'aspect neurologique.

Ces hypothèses sont intégratives et peuvent être articulées les unes aux autres. Au vu de la clinique riche et complexe chez les enfants épileptiques, il est nécessaire de n'exclure aucune hypothèse. Il est important « *de considérer les deux types de troubles dans une perspective intégrative des liens somato-psychiques* » [27].

Il est donc important de pouvoir prendre en compte les facteurs favorisant les crises d'épilepsie dans la prise en charge des enfants, pour essayer d'éviter des crises qui pourraient ne pas avoir lieu.

2. Les facteurs favorisant de l'épilepsie

Les enfants épileptiques nécessitent une vie qui leur permette d'anticiper ce qu'il va arriver et d'être rassurés. En effet, les changements brutaux dans leur vie peuvent être durs à surmonter pour eux et le risque de crise peut alors augmenter [13]. R. SOULAYROL et C. CORANSON indiquent que dans certains cas, « *la crise se trouve là peut être pour montrer que quelque chose a été perçu de la réalité externe* » [4 ; p 51]. En effet, ils observent que dans certains cas, il est possible que la crise survienne par suite d'une circonstance extérieure (familiale, institutionnelle, changement dans les habitudes...) [4].

La photosensibilité peut favoriser l'apparition de crises chez certains enfants épileptiques. Ainsi, il vaut mieux éviter au maximum les lumières vives telles que les flashes ou les lumières discontinues. Des lunettes solaires peuvent alors être conseillées, la télévision ainsi que les jeux vidéo doivent plutôt être modérés [13].

L'émotion aussi peut être un facteur déclenchant. Les émotions fortes, notamment, peuvent entraîner l'apparition d'une crise, on peut citer l'excitation, la joie, l'anxiété. Cependant, on trouve aussi le cas de situations que l'on peut juger plus banales comme déclencheur de crise. C'est l'histoire affective de la personne qui détermine la valeur de la situation.

En lien avec l'émotion, on peut souligner l'existence de crises auto-induites, mécanisme plus ou moins conscient. L'utilisation de la crise par le sujet amène une dimension subjective à la crise. Pour S. BOURDAIRE, il n'est pas rare d'observer des enfants provoquer ou imiter une crise pour s'en servir dans la relation à l'autre : *« l'utilisation des crises dans la relation à l'autre, ou plutôt pour maintenir une certaine non-relation à l'autre est souvent flagrante ; nombre de ces enfants savent provoquer leurs crises, soit par autostimulation soit en prenant certaines attitudes »* [4 ; p 50]. L'enfant en provoquant plus ou moins consciemment des crises pourrait alors en tirer des bénéfices secondaires. H. BEAUCHESNE souligne à ce propos que les facteurs affectifs peuvent possiblement jouer un rôle dans la survenue des crises.

Enfin, d'autres facteurs plus somatiques peuvent être cités. Par exemple, la fatigue due à un manque de sommeil, la fièvre ou encore l'hypoglycémie. Il est donc important de réduire la fréquence de l'exposition de l'enfant à ces facteurs-là.

La particularité de l'épilepsie chez l'enfant est qu'elle intervient chez un sujet en développement, elle gêne donc le processus de maturation affectif, psychologique ou cognitif. Il n'est donc pas rare de rencontrer des troubles cognitifs ou comportementaux chez les enfants épileptiques. Elle intervient chez l'enfant alors que celui-ci est en train de construire le sentiment de continuité de soi, construction qui repose sur un double

ancrage corporel et relationnel. L'épilepsie a donc pour particularités de toucher à la fois à l'ancrage corporel et à l'ancrage relationnel.

III. L'épilepsie : une atteinte de l'ancrage corporel et relationnel

Les répercussions de l'épilepsie chez l'enfant sont doubles. Elles sont directes, ayant un rapport avec le vécu propre du sujet, mais aussi indirectes, notamment lors des interactions familiales ou avec la société. En effet, c'est l'équilibre familial complet qui se retrouve touché par l'épilepsie. La relation avec les parents nécessite donc une adaptation de ceux-ci pour pallier les difficultés que va vivre l'enfant.

Cependant, il y a autant de vécu d'épilepsie que d'enfants atteints d'épilepsie, il est donc compliqué de pouvoir généraliser.

1. Être parents d'un enfant épileptique : une atteinte de l'interaction

1.1. Le handicap à l'épreuve du processus de parentalité

À sa naissance, le bébé réel vient se confronter au bébé imaginaire vivant dans l'esprit des parents. Dans le cas d'un enfant handicapé, les parents doivent faire le deuil de l'enfant qu'ils s'imaginaient rencontrer. « *Être parent ne va pas de soi* » [32 ; p 29], la venue au monde d'un enfant handicapé demande une réorganisation dans la famille qui se retrouve privée de tout repère. Les liens du couple et de la famille élargie sont interrogés. Il est important que les parents créent une coparentalité, leur permettant de se soutenir mutuellement [45].

Le soutien social perçu et reçu par les parents est déterminant sur le devenir de la famille. En effet, ils vont essayer de s'appuyer sur les autres pour trouver un sens à ce qui leur arrive, les attitudes positives ou plus négatives des autres viendront influencer leur manière de vivre les choses. Un comportement contenant et rassurant

de la part des proches et des soignants permet aux parents d'être plus sûrs dans leurs capacités à être parents et confortés dans leur propre savoir. [45].

Le besoin d'explication est souvent ressenti par les parents. En effet, le handicap suscite chez les parents un fort sentiment de culpabilité, ils se retrouvent à être « *les géniteurs d'un enfant anormal* » [32 ; p 24]. Ce sentiment de culpabilité peut s'appuyer ou non sur la réalité en fonction du handicap. Cela est une atteinte dans les assises narcissiques des parents.

Le risque peut être que le handicap entraîne une rupture du sentiment de filiation et qu'il rende l'identification des parents à leur enfant impossible [32]. Il se peut alors que le processus de parentalité ne se mette pas en place et que l'un ou les parents ne se sentent pas parent de cet enfant-là. Il est primordial que les parents ne voient pas leur enfant seulement à travers le discours médical, pour que celui-ci puisse exister en tant que *leur enfant*, sans que le handicap ne prenne toute la place. Les compétences du bébé envers les parents peuvent faciliter ce sentiment d'adoption. Ainsi, un cri, un regard, un sourire peuvent permettre au parent de se reconnaître comme tel [45].

1.2. Une maladie qui touche l'ensemble de la famille

Même si elle ne touche qu'une seule personne de la famille, c'est l'ensemble de ses membres qui vont être impactés. Le caractère imprévisible des crises va entraîner une anxiété permanente qui va avoir un impact sur la dynamique familiale. Selon l'étude Trilogie, réalisée en 2002, près de la moitié des parents d'enfant présentant une ou plusieurs crises par jour se déclarent être en permanence sur le qui-vive. Cette vigilance permanente entraîne un manque de répit et de la fatigue, qui peut être source de dépression chez les parents, un parent sur deux a suivi une psychothérapie et 12% des parents sont sous anti-dépresseurs. De plus, l'épilepsie retentit sur tout l'équilibre de la famille qui doit alors se réajuster. En effet, l'épilepsie a aussi des retentissements sur la fratrie, c'est la dynamique familiale tout entière qui se retrouve impactée [30].

Assister à une crise généralisée en tant que parent est impressionnant (convulsions, mouvements involontaires, pauses respiratoires). Cela peut être vécu comme « *une image de la mort de leur enfant qu'ils ont eue sous les yeux, avec tout l'effroi traumatique que cela peut provoquer, et cette angoisse d'une mort pouvant survenir de façon imprévisible au cours d'une crise reste longtemps gravée dans leur esprit* » et ainsi susciter des angoisses de mort [10 ; p 225]. L'épilepsie laisse donc planer une atmosphère angoissante au-dessus de la famille. L'avenir de l'enfant devient incertain, les questions concernant l'évolution de la maladie restent sans réponse. Les parents se retrouvent vite désemparés face à cette maladie.

De plus, il faut préciser que le risque de décès causé par l'épilepsie est réel, même qu'il soit extrêmement faible, ce qui peut renforcer cette angoisse. Cela peut être expliqué par les décharges électriques dans le cerveau qui peuvent altérer le fonctionnement du cœur ou par une interruption de la respiration pendant la crise, aussi appelée état de mal épileptique [28].

2. Le vécu de l'enfant polyhandicapé

2.1. Quelle compréhension de la crise ?

Le sens des crises échappe à l'enfant notamment quand celui-ci est atteint de déficience intellectuelle, ce qui est le cas chez les enfants porteurs de polyhandicap. Les crises sont vécues comme une rupture avec une réalité qui est déjà précaire. Il est donc nécessaire de faire le lien là où l'épilepsie fait rupture. R. SOULAYROL dit à ce propos : « *La crise est essentiellement subjective, comportant une menace pour l'intégrité du sujet et pour son existence* » [47].

Dans le cas de crises généralisées, l'enfant perd conscience et ne se souvient pas de la crise. De plus, quand il reprend connaissance, il a parfois du mal à retrouver ses repères par rapport à son environnement extérieur, par rapport à son identité. Cela peut créer des « trous » dans son sentiment d'exister [10].

Cela crée un vécu « *de discontinuité, de perte de repères, d'insécurité qui vont avoir des retentissements sur la construction de la personnalité de l'enfant* ». [10 ; p 224].

Cela est d'autant plus marqué si cette épilepsie intervient chez un jeune enfant qui n'a pas acquis les moyens de se représenter, de mettre des mots ou de mentaliser ce qu'il vit, ou qui n'a pas pu construire une identité corporelle solide, comme dans le cas du polyhandicap [10].

Le polyhandicap rend compliquées les capacités expressives de l'enfant envers l'adulte du fait de l'association des déficiences motrices et verbales. De ce fait, la capacité pour la mère, ou les personnes s'occupant de l'enfant dans son quotidien, de pouvoir décoder et comprendre les états émotionnels, les besoins ou les ressentis de l'enfant se retrouve impactée. La capacité de donner du sens aux éprouvés de l'enfant peut donc être mise à l'épreuve par le polyhandicap, cela a donc des conséquences sur la façon dont l'enfant va comprendre son épilepsie. Or, l'enfant, ne pouvant pas communiquer sur ce qu'il vit, a besoin d'un tiers pour mettre des mots et un sens sur ce qu'il est en train de vivre. Il est donc important que se mette en place *un « langage privé, considérant ce moyen d'établir un code non-verbal pour l'enfant et son interlocuteur privilégié, dans un tissage émotionnel »* [7 ; p 67]. De plus, les personnes porteuses d'épilepsie en capacité de mettre des mots ont des récits très différents sur le vécu de la crise. Cela laisse à supposer qu'il y a autant de vécus d'épilepsie que de personnes épileptiques, il est donc très compliqué de faire des généralisations.

2.2. La perte de conscience : un vécu de discontinuité

La crise d'épilepsie entraîne une rupture de conscience qui entraîne une rupture dans le temps. L'enfant dans n'importe quel moment de son quotidien peut se retrouver coupé de la relation : à lui-même, à l'autre, à son environnement. Cela entraîne un vécu de discontinuité temporelle. Le savoir médical ne peut pas expliquer de façon sûre les facteurs déclenchants des crises, ceci pouvant varier d'une personne à l'autre ou d'un moment à l'autre. Cela ne permet pas de pouvoir lutter contre *« l'insupportable et immaîtrisable surgissement de la répétition des crises »* [8 ; p 79].

La possibilité de construire un référentiel spatio-temporel prend racine dans le propre corps de l'enfant [46]. Au réveil de la crise, l'enfant peut avoir changé de place, de position ou peut se retrouver en présence de personnes différentes. Cela provoque une discontinuité dans les liens établis. Une absence, même si elle est brève, vient

altérer la construction d'un vécu temporel continu. L'enfant a donc des difficultés pour construire ses propres repères corporels. Ainsi, la construction d'un référentiel spatio-temporel stable est mise à mal. Or, l'inscription temporelle est ce qui permet un sentiment de continuité d'existence malgré les ruptures, sans ça « *seul le vécu des discontinuités persiste, sans liaisons possibles entre les événements vécus* » [23 ; p 132]. L'enfant peut donc avoir des difficultés à s'orienter et se repérer dans l'espace et le temps. Cela a un impact sur la capacité à pouvoir anticiper ce qu'il va se passer.

La perte de conscience peut se manifester comme si l'enfant n'appartenait plus à ce monde. La perte des repères identitaires lors de la crise rend délicate la constitution ou le maintien d'une sécurité interne suffisante. Les fondements de l'organisation de soi peuvent alors être remis en cause. L'épilepsie est donc souvent un facteur de fragilité narcissique, l'enfant peut rencontrer des difficultés pour conserver des assises narcissiques solides [27]

2.3. Le retour de l'imprévisible : un vécu anxieux

Les crises d'épilepsie sont soudaines et imprévisibles, elles se répètent selon « *une périodicité variable surprenant toujours l'enfant et son entourage* » [8 ; p 77]. Ce vécu de la crise a des effets au niveau anxieux, on retrouve souvent des angoisses de mort et des angoisses archaïques. Elles représentent un « *potentiel traumatogène élevé* » [27], certains théoriciens considèrent que les crises, notamment quand elles sont violentes sur le plan physique, représentent des micro-traumatismes dans la vie de l'enfant (physiquement et psychiquement). Additionnés, les microtraumatismes peuvent représenter un traumatisme plus important entraînant une souffrance chez le sujet [27]. Cela est coûteux pour l'enfant de retrouver une continuité, un ancrage dans la réalité, un contact avec les gens qui l'entourent.

De plus, la répétition incessante et imprévisible des crises entraîne une crainte de leur retour. L'attente de la prochaine crise est alors une cause d'angoisse [8]. Les enfants ont souvent un vécu anxieux de la maladie et une représentation confuse de cette dernière, ce vécu est accentué par les difficultés cognitives présentes dans le tableau du polyhandicap [27].

En outre, après la crise, des sensations internes désagréables peuvent rester présentes. Par exemple, l'enfant peut se retrouver dans un état de fatigue ou avoir des maux de tête. Aussi, le stimulateur du nerf vague peut entraîner des sensations déplaisantes dans la gorge comme des picotements [49]. Cet état général dans lequel peut se trouver l'enfant entraîne plusieurs difficultés pour lui. Par exemple, cela peut être difficile de mettre du sens sur cet état post-crise. Cela vient probablement renforcer le vécu anxieux de l'épilepsie. De plus, ce sentiment de menace permanent entraîne l'apparition d'un sentiment d'insécurité.

2.4. La trahison du corps : une perte de maîtrise

Lors de la crise, l'enfant perd le contrôle de son propre corps, il ne peut plus le maîtriser. La crise peut entraîner une augmentation ou une baisse du tonus pouvant provoquer des chutes qui peuvent être à l'origine de blessures plus ou moins importantes (ecchymoses, coupures voire fractures ou traumatismes crâniens).

Dans le cas de crises focales, l'enfant perd le contrôle d'une de ses fonctions. Ce sentiment de se sentir dépossédé de son corps peut être source d'angoisse pour lui [10]. Lors des crises sans perte de conscience, l'enfant va être confronté à un vécu d'impuissance face à ce corps qui agit sans qu'il puisse intervenir. Cela peut susciter chez l'enfant une incompréhension, un non-sens.

Les crises peuvent être vécues comme une trahison du corps de l'enfant remettant en doute ce qui vient du soi et du non-soi. Le corps serait donc contrôlé par un autre, cela modifie l'expérience des limites corporelles. R. SOULAYROL avance que « *le sentiment de rupture de la continuité de soi qui laisse place à un double entraîne un trouble de l'image et de la représentation de soi* » [47 ; p 140].

Le vécu de l'épilepsie va donc altérer l'image du corps de l'enfant épileptique et la conscience qu'il a de lui-même. Cela va donc influencer la façon dont l'enfant va vivre son corps en relation. L'épilepsie impacte donc la relation parents-enfant par

l'angoisse qu'elle va amener chez eux, cela va influencer le comportement des parents. En plus, du vécu des parents, l'angoisse et le vécu de l'enfant vont venir se surajouter. Alors, comment l'enfant va-t-il construire un sentiment de sécurité malgré ce rapport à l'épilepsie ?

IV. L'épilepsie et la construction de soi

1. La perturbation des interactions

L'épilepsie, par l'impact qu'elle a sur l'enfant ainsi que sur ses parents, va venir impacter les interactions entre eux. Il va falloir que les parents acceptent la maladie pour pouvoir s'y adapter et maintenir une relation sécurisée et contenant avec leur enfant.

L'enfant peut présenter une amnésie de la crise, il ne s'en souvient pas, il va alors la vivre au travers des souvenirs de l'autre, qui pourra la lui expliquer à son réveil [8]. Lors d'une crise d'épilepsie, l'autre personne présente assiste à la crise en étant impuissante, cela peut être impressionnant et angoissant pour elle. À son réveil, l'enfant peut lire de l'angoisse ou de l'effroi dans les yeux de la personne. Ils transmettent leur vécu angoissé à l'enfant et cela peut avoir des répercussions sur son propre vécu de l'épilepsie.

Ce vécu peut perturber les interactions réelles entre les parents et l'enfant. Par exemple, le dialogue tonico-émotionnel peut être difficile à mettre en place. Dans certains cas, il est compliqué pour les parents de garder ce dialogue tonique à cause du corps de l'enfant qui peut à tout moment se raidir par suite d'une crise hypertonique. De la même façon, certaines épilepsies peuvent entraîner une modification du regard, une dégradation du contact visuel, qui peut être mal vécu par les parents. En outre, les crises d'épilepsie peuvent fatiguer les enfants abaissant leur niveau de vigilance et ainsi rendre leur vie relationnelle plus pauvre [10].

Ces différentes difficultés rencontrées peuvent être un frein aux fonctions parentales. La fonction de pare-excitation et la fonction contenant des parents se

retrouve impactées, ne permettant pas à l'enfant de construire une enveloppe psychocorporelle continue indispensable pour lutter contre les expériences internes déstructurantes qu'il traverse [10].

2. L'impact sur le sentiment de continuité d'existence

Pour R. SOULAYROL, « *l'épileptique subit et vit un certain nombre de ruptures dans sa continuité d'exister et dans les moyens d'en être informé. Tantôt, son corps le quitte et se met à exister [...] tantôt, c'est lui qui le quitte* » [47 ; p 143]. La perte de maîtrise de son corps et les pertes de conscience entraîne une rupture de la propre existence de l'enfant.

La construction du sentiment de continuité d'existence peut être gênée par ce vécu discontinu de la maladie. Pour S. COLOGNE, « *avec l'épilepsie, la réalité peut tout à coup devenir cauchemar, la relation au monde se rompre et le sujet basculer dans un autre espace-temps où tout devient étrange et effrayant* ». On peut imaginer que l'intégration de la sécurité interne est compromise par cette insécurité provoquée par les crises [11].

Or, quand ce fond de sécurité n'est pas construit, c'est un vécu chaotique et angoissant qui s'installe où la séparation peut s'avérer difficile. En effet, toutes les séparations vont être vécues comme des pertes car l'anticipation du retour est impossible sans le sentiment de continuité d'existence. De plus, les personnes peuvent ne pas être reconnues, cela renvoie à la question de l'identité.

Les tentatives de créer de la continuité sont multiples. On peut voir apparaître « *l'élaboration d'activités rythmiques par des comportements stéréotypés* » [23 ; p 231]. Ainsi, les mouvements répétitifs viennent essayer de rétablir une cohérence au niveau de son vécu temporel. Ces expressions répétitives prendraient alors la fonction de « *macrorhythmes* » décrit par D. MARCELLI (cf 1.II.1) [23].

Cela peut aussi expliquer les nombreux comportements d'autostimulations réalisés par certains enfants [38]. D'après A. BULLINGER, les interactions avec

l'environnement permettent la mise en place de l'enveloppe corporelle stable. Pour lui, « *le sentiment d'unicité, base de l'image corporelle, est créé par une variation brusque du tonus* » [5 ; p181]. Le mouvement d'autostimulation, par la variation du tonus induit, peut alors être vu comme un moyen de ressentir, temporairement, une contenance physique pour pallier le manque d'intégration de cette enveloppe.

L'épilepsie pourrait donc impacter l'enfant polyhandicapé dans son individuation. Alors, comment la psychomotricité peut-elle venir étayer la construction de soi de l'enfant polyhandicapé ? Comment cette réflexion autour de l'épilepsie peut-elle alimenter la prise en soin des enfants polyhandicapés présentant une épilepsie active ?

PARTIE 3 : À LA RENCONTRE DE LÉO ET ALYA

La réflexion autour de cette partie a été construite grâce aux observations et prises en soin réalisées lors de mon stage. Je commencerai donc par présenter mon lieu de stage ce qui permettra de contextualiser le cadre dans lequel je rencontre les enfants. Ensuite, je présenterai le suivi de deux enfants rencontrés au JES.

I. La place de la psychomotricité dans l'institution

Le JES accueille environ 30 enfants de 2 à 10 ans. Le centre fonctionne en externat, les enfants sont donc accueillis du lundi au vendredi entre 9h et 16h15. Les enfants sont présents sur un des trois groupes constitués dans l'établissement. Les différents groupes sont réalisés en fonction des besoins et du projet de chaque enfant.

1. L'équipe pluridisciplinaire

Dans l'établissement dans lequel je réalise mon stage, l'équipe professionnelle est constituée de : moniteurs éducateurs, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, aides-soignants, infirmier, pédopsychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologue, instituteur. Le polyhandicap est une atteinte globale de la personne. De ce fait, il est nécessaire que la prise en soin se fasse en pluridisciplinarité. Les regards croisés permettent de mettre en place un projet de soin le plus adapté possible à l'enfant. Les spécificités de chaque profession se complètent entre elles.

Le projet général de l'établissement dans lequel je réalise mon stage est d'offrir aux enfants la meilleure qualité de vie possible en accompagnant l'enfant et sa famille. Dans cet objectif, un projet personnel d'accompagnement est réalisé en pluridisciplinarité pour chaque enfant accueilli. Cela permet de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et à la demande des parents. Il est effectué tous les ans, cela

permet de mettre à jour les nouveaux objectifs en fonction de l'évolution de l'enfant et les nouveaux axes pour y parvenir. Un bilan est ensuite réalisé avec les parents. Les principales missions de l'institution sont : les soins, l'éducation et l'accompagnement au développement des enfants. De plus, il est nécessaire de pouvoir détecter précocement leur souffrance et analyser leurs besoins.

2. Des besoins fondamentaux aux besoins spécifiques

Pour réaliser ce projet, il est nécessaire de prendre en compte les besoins fondamentaux de A. MASLOW :

- ❖ Les besoins physiologiques : ils correspondent aux besoins élémentaires et sont indispensables à la survie (boire, manger, respirer, ne pas souffrir),
- ❖ Les besoins de sécurité,
- ❖ Les besoins sociaux qui sont des besoins affectifs,
- ❖ Les besoins d'estime de soi
- ❖ Les besoins d'accomplissement et de réalisation de soi.

Dans sa réflexion sur la stimulation basale, A. FROHLICH décrit les besoins spécifiques de la personne polyhandicapée. Elle développe :

- ❖ Le besoin d'une personne tierce pour les soins ou pour pouvoir se déplacer,
- ❖ Le besoin d'avoir une proximité physique pour percevoir l'autre ou vivre des expériences avec l'environnement.
- ❖ Le besoin d'avoir des personnes qui les comprennent malgré l'absence de langage verbal et qui prennent en compte ses compétences.

Ainsi, il est nécessaire que les professionnels soient attentifs à ces différents besoins décrits pour être au plus juste dans leur prise en soin des enfants [43].

3. La place de la psychomotricité

La psychomotricité occupe une place importante au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Le regard clinique du psychomotricien est complémentaire de ceux

des autres professionnels. Sa formation et ses compétences spécifiques amènent des éléments indispensables pour avoir un point de vue complet sur les enfants.

Dans l'institution où je réalise mon stage, deux psychomotriciennes sont présentes à temps plein. La majorité des enfants ont un suivi en psychomotricité, individuel ou en groupe, parfois les deux. Certaines séances sont en coanimation avec un autre professionnel (orthophoniste, éducateur, ergothérapeute). Les séances sont réfléchies sur la base d'un bilan psychomoteur. Le bilan est construit à partir d'une grille d'observation clinique construite par les psychomotriciennes. La spécificité du polyhandicap ne permet pas de réaliser des items de bilans standardisés.

Les psychomotriciennes réalisent des temps d'observation sur les groupes de vie. Cela leur permet de rencontrer les enfants dans un autre contexte et de mieux les connaître, les enfants pouvant avoir un comportement différent en fonction de leur environnement. Elles participent aussi aux repas thérapeutiques en tant qu'accompagnatrices.

Des médiateurs permettant de faciliter l'approche des enfants porteurs de polyhandicap sont privilégiés par les psychomotriciennes. Ainsi, des ateliers de balnéothérapie et d'équithérapie sont proposés pour certains enfants en fonction des objectifs de prise en soin.

De plus, ma maîtresse de stage est accompagnée d'une chienne dans l'institution. Elle s'appelle Musette et provient de l'association Handi'chiens. Musette est présente lors des séances avec la plupart des enfants. Elle intervient dans certaines séances et parfois n'intervient pas selon l'envie de l'enfant et du chien et selon le déroulé de la séance. La présence du chien permet dans certain cas de faciliter l'entrée en relation avec les enfants. Elle peut aussi être présente sur les temps informels tels que l'accueil le matin ou le départ des enfants le soir. Elle peut alors être un repère rassurant pour des enfants pouvant présenter des angoisses.

4. Ma place de stagiaire

Le JES m'accueille une journée et demie (le mercredi après-midi et le vendredi) d'octobre à juin dans le cadre de ma troisième année d'étude. Durant ce stage, j'assiste à toutes les prises en charge d'une des psychomotriciennes de la structure.

Mon implication et ma posture dans l'institution et dans les séances a pu évoluer au fil du temps. Durant les premières semaines, j'occupe une place d'observation en accord avec ma maître de stage. Cette position me permet tout d'abord de ne pas trop imposer ma présence aux enfants, en me positionnant en retrait. Ainsi, ils ont le temps de me repérer et de venir à ma rencontre quand ils le souhaitent, je leur réponds alors de la façon la plus adaptée possible. De plus, pour moi, cela est nécessaire pour comprendre le fonctionnement de la structure et affiner mon observation clinique des différents enfants.

Au fil du temps, j'occupe une place de plus en plus active auprès des enfants en prenant des initiatives. Lors des séances avec Léo et Alya, j'interviens progressivement lors de moment de jeu. À partir de fin janvier, je m'occupe entièrement de la prise en soin de Léo sous le regard de ma maître de stage. Occuper cette place, me permet d'affiner ma posture et mon identité professionnelle. Les échanges qui suivent les séances sont souvent très riches et entraînent en moi une remise en question ainsi que l'émergence de questionnements.

Lors des temps informels, j'ai pu entendre les échanges entre les différents professionnels qui m'ont permis de pouvoir cerner la fonction et la place de chacun dans l'accompagnement des enfants. Tout cela a participé à l'élaboration de mon positionnement au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

II.Léo

Léo est né le 3 octobre 2011, il a donc huit ans quand je le rencontre. C'est un petit garçon blond, les cheveux courts et les yeux bleus. Il sourit en général beaucoup. Il présente un retard staturo-pondéral. Il est porteur de polyhandicap et présente un

retard psychomoteur important. Léo est installé dans un corset-siège et un fauteuil roulant. De plus, il dispose de chaussures orthopédiques.

Léo est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il faut le faire manger, il est dépendant pour la toilette, l'habillage, le déshabillage, les transferts, les déplacements, bien qu'il y ait une petite participation. La propreté sphinctérienne n'est pas acquise. Léo n'est pas scolarisé et cela n'est pas envisageable pour le moment.

Il ne s'exprime pas par le langage oral, cependant il est capable de vocaliser des sons. La communication par les images ou les gestes n'est pas possible.

1. Anamnèse

Léo est le deuxième enfant du couple, auparavant, ils ont eu une fille qui a maintenant douze ans. Son père est policier dans la police nationale et sa mère est aide-soignante.

La grossesse pour Léo s'est déroulée sans difficulté ainsi que l'accouchement. Léo est né à 37 semaines d'aménorrhée avec un Apgar¹ à 10 puis 10.

Vers l'âge de quatre mois, c'est-à-dire février 2012, il présente des spasmes avec une fixité du regard. Il est alors hospitalisé. Dans ce contexte d'épilepsie et à la suite de bilans effectués en août 2012, un tableau d'épilepsie congénitale par malformation cérébrale avec polymicrogyrie essentiellement de topologie frontale bilatérale est diagnostiqué.

En mai 2016, un stimulateur du nerf vague est mis en place chez Léo pour essayer de mieux contrôler les crises et améliorer sa qualité de vie. À ce jour, Léo conserve une épilepsie active malgré le traitement et la mise en place du stimulateur vagal. Il présente plusieurs crises par semaine.

¹ Test réalisé à la naissance permettant de mesurer l'état des fonctions vitales du nourrisson.

Après la naissance et les bilans, il a été pris en charge dans un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) vers la fin de l'année 2012 en kiné et en psychomotricité. Un SESSAD a pris le relai pendant un an en 2014. Il est accueilli au JES depuis Septembre 2015.

2. Observations psychomotrices

La situation de Léo ne nous permet pas de lui faire passer un bilan psychomoteur standard. En effet, il est entravé dans l'échange et la communication. C'est à travers l'observation sur le lieu de vie en groupe et en séance que je rédige le bilan.

- *Tonus, posture et motricité*

Léo possède un tonus axial opérant qui lui permet de maintenir la position assise de façon prolongée. C'est d'ailleurs la position dans laquelle il s'installe préférentiellement quand il est sur le tapis. Il est capable de passer de la position coucher à la position assise en s'aidant de ses mains. De même, il peut passer d'une position en décubitus ventral à une position en décubitus dorsal et inversement. Il présente une hypotonie au niveau des membres inférieurs qui ne lui permet pas de se mettre debout ni de marcher. Il est capable de réaliser une poussée sur ses pieds de quelques minutes quand il est maintenu. Ce faible tonus des jambes est associé à des besoins de stimulations, il frotte et tape beaucoup ses pieds contre le sol. Le clivage entre le haut et le bas du corps reste encore assez important.

- *Rapport au corps*

Au niveau des membres supérieurs, son tonus lui permet de réaliser des mouvements volontaires. Il ne semble pas présenter de préférence pour une de ses deux mains. Il utilise sa main droite pour prendre un objet se présentant à droite et sa main gauche si l'objet est à gauche. Il a une prise bimanuelle qui lui permet d'attraper les objets présents dans son environnement. Il rassemble ses deux mains au niveau de son axe. Il porte un réel intérêt pour les objets présents autour de lui, il peut alors tendre son bras pour les attraper. Les objets sont encore très souvent amenés à la

bouche qui reste un moyen d'exploration favorisé pour lui. Il montre un intérêt pour les objets faisant de la musique ou des vibrations.

- *Rapport à l'autre et à l'environnement*

Il est encore dans un plaisir sensori-moteur. La relation à l'autre et à l'environnement commence à être investie par Léo, il peut orienter son regard vers autrui ou vers les objets pour se faire comprendre. Son regard est très rarement fuyant. Quand il est assis, Léo peut se laisser tomber vers l'avant ou vers l'arrière ce qui lui permet de couper la relation. Il observe beaucoup la salle dans laquelle il se trouve et va chercher le regard de la personne avec qu'il se trouve. Il réagit aux propositions sensorielles par un sourire, des rires ou un regard en faisant le lien de cause à effet, il comprend que la stimulation vient de nous.

Léo a une forte photosensibilité en rapport avec son épilepsie. Il est nécessaire de porter attention aux variations brusques de la luminosité lors des changements de pièces par exemple. Il ne fait plus la sieste dans le noir, pour éviter l'apparition d'une crise d'épilepsie à son réveil.

3. L'évolution de la prise en charge

Cette prise en charge en psychomotricité individuelle est menée par une psychomotricienne depuis septembre 2019 et moi-même depuis octobre 2019, le mercredi après-midi de 13h45 à 14h30. Cette nouvelle prise en charge prend la continuité du travail fait en psychomotricité avec son ancienne psychomotricienne.

Il s'agit grâce à ce suivi de travailler sur différents axes :

- ❖ Proposer des expériences sensori-motrices variées permettant la construction de ses représentations corporelles et de ses limites psychocorporelles,
- ❖ Soutenir la construction de soi permettant l'intégration d'une sécurité interne.
- ❖ Maintenir un travail autour du vécu corporel notamment autour de l'axe et du bas du corps.

- ❖ Favoriser et soutenir les interactions émergentes.

3.1. Ma première rencontre avec Léo

J'ai donc rencontré Léo pour la première fois mi-octobre, lors de sa séance en psychomotricité individuelle. Nous allons le chercher au sein de son groupe de vie. Je me présente à lui et nous lui expliquons les raisons de ma présence et comment cela va se passer pendant toute l'année. Malgré les brefs regards qu'il me lance, il ne réagit que très peu et détourne le regard. Lorsque nous sortons de la salle, il aperçoit directement Musette qu'il suit du regard le long du trajet jusqu'à la salle.

J'assiste à la séance en restant sur le côté en tant qu'observatrice. Très vite, Léo se montre intrigué par ma présence et il me jette de nombreux regards tout au long de la séance. Nous reprenons avec lui la raison pour laquelle je suis ici. Dès les semaines suivantes, j'interviens dans la séance quand on sent que le regard de Léo se fait insistant envers moi. On interprétera ses regards adressés comme une demande de sa part. J'ai donc très vite été intégrée dans la relation de groupe avec la psychomotricienne et Musette. À partir de janvier, nous échangeons de place avec la psychomotricienne. Pour créer une continuité dans ce changement, nous décidons qu'une fois installés sur le tapis, la psychomotricienne viendra avec nous si Léo le demande.

Je le retrouve deux jours après, alors que je passe une matinée avec le groupe sur lequel il est accueilli. Léo porte peu d'intérêt au monde extérieur, il reste assis au milieu du tapis, sans bouger et sans manipuler les jouets présents autour de lui. Quand des enfants du groupe viennent vers lui, il ne semble pas s'en préoccuper et reste sans réaction. Je m'approche de lui pour aller lui dire « bonjour », Léo ne semble pas me reconnaître et comme avec les enfants, il ne me prête aucune attention.

3.2. Léo face à l'épilepsie

A. Une crise, une séance

Au début de chaque séance, Léo fait une crise d'épilepsie. Ces crises interviennent dans des situations différentes.

Nous commençons la séance avec Léo, il semble ailleurs. Il détourne la tête quand nous essayons d'accrocher son regard. Au bout de quelques minutes, il fait une crise d'épilepsie.

Dans la majorité des cas, la crise intervient avant même que l'on ait commencé la séance. Nous remarquons alors vite si une crise va arriver car il réagit encore moins que d'habitude à nos sollicitations, tournant sa tête de droite à gauche pour éviter notre regard. La crise va alors inévitablement arriver.

Nous allons chercher Léo sur le groupe, il nous accueille avec beaucoup de sourires, il montre du plaisir à venir dans la séance avec nous. Léo est très investi dans la séance et il semble prendre du plaisir. Lors d'une séance, Léo est pris de deux mouvements toniques espacés dans le temps. Cependant, nous continuons la séance car la crise ne se déclenche pas. Léo se montre très participatif, il sourit beaucoup et semble apprécier passer ce moment avec nous. Au bout d'un certain temps sur le tapis, il est pris d'une crise d'épilepsie. Cette crise se présente sous une forme différente de d'habitude, Léo serre les bras autour de son corps, les mouvements toniques se font sous forme de rassemblement. De plus, il me semble qu'il essaie d'accrocher notre regard durant la crise.

Cette crise me laisse perplexe, elle me semble plus importante que les dernières avec des mouvements plus amples, mais à la fois Léo semble tenter de la maîtriser. Cela me donne l'impression qu'il essaye d'empêcher son corps de lui échapper en se raccrochant au réel et à la relation avec moi.

B. Comment éviter les crises ?

Dans tous les cas, le fait que Léo fasse une crise d'épilepsie à chaque séance nous a beaucoup questionnées tout au long de l'année sur les éléments pouvant être mis en place pour les éviter. Ainsi, en partant de la connaissance de la photosensibilité

de Léo, nous avons supposé que le long couloir en baies vitrées que nous traversons, pouvait amener une hyperstimulation lumineuse à Léo provoquant une crise. Nous avons donc essayé de mettre des lunettes de soleil à Léo dans le but de diminuer les crises. Cela n'a pas montré d'efficacité. En outre, au bout de plusieurs séances, Léo enlevait les lunettes au bout de quelques secondes. Toujours dans cette idée de photosensibilité, nous avons porté attention au fait d'allumer la lumière de la salle avant que Léo y entre, pour éviter une variation trop importante de la luminosité.

Une autre hypothèse que nous avons faite était en lien avec Musette. En effet, au début de la séance, celle-ci pouvait montrer des moments où elle se montrait agitée, nous avons supposé que cela pouvait exciter Léo. Nous avons donc fait attention à ce que Musette reste allongée à côté du fauteuil durant le rituel de début. Malgré les différentes propositions mises en place, nous n'avons pas réussi à réduire la présence des crises en séance.

Même si nous ne pouvons pas être sûrs de ce qui déclenche les crises de l'enfant, il est important de pouvoir poser des hypothèses sur les facteurs favorisant pour réfléchir et mettre en place des stratégies visant à éviter les crises d'épilepsie.

3.3. Des appuis pour la construction du sentiment de continuité d'existence

A. La répétition comme garantie de la continuité

La séance avec Léo est ritualisée du début à la fin. Elle se découpe en quatre temps :

- ❖ Un rituel de début pour se préparer à sortir du fauteuil pour nous installer sur le tapis.
- ❖ Un temps de jeu assis sur le tapis.
- ❖ Un moment où Léo s'allonge et où généralement Musette vient pour s'installer près de lui et qui annonce la fin de la séance.
- ❖ Le retour sur le fauteuil puis sur son groupe.

Nous commençons le début de la séance par un petit rituel où nous enlevons les chaussures. Léo est très attaché à ce rituel qui doit se dérouler d'une façon très précise, on commence par le pied droit puis par le pied gauche. À chaque fois que nous enlevons une chaussure à un pied, nous chantons une petite comptine. Lors d'une séance, alors que la psychomotricienne a enlevé la première chaussure, elle demande à Léo de lui donner l'autre pied. Il s'obstine alors en tendant toujours le même pied vers elle. Je fais alors remarquer qu'elle n'a pas chanté la comptine avec Léo, ce qu'elle fait directement. Une fois la comptine chantée, Léo tend son pied gauche pour continuer.

Selon C. POTEL, « le cadre thérapeutique est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps dans une pensée » [41 ; p 357]. Les séances en psychomotricité demandent donc des conditions particulières pour que l'action thérapeutique puisse avoir lieu. Le cadre de la prise en charge concerne le lieu où se déroule la séance, la constance du matériel utilisé, le temps de la séance (la durée des séances et leur rythme hebdomadaire) ainsi que le cadre institutionnel. L'espace-temps de la séance de psychomotricité « constitue un contenant et marque une limite entre le dedans, le dehors, entre le passé et le futur » [11 ; p 71].

L'espace de la salle et la contenance du cadre permettent d'accueillir les expériences sensorielles et motrices de l'enfant et lui offre la possibilité de ressentir son intégrité corporelle. Si on se réfère aux travaux de D.W. WINNICOTT, le cadre est une aire transitionnelle entre l'enfant et le thérapeute qui permet de délimiter les limites du moi et du non-moi [51].

La ritualisation des séances vient s'opposer au côté imprévisible de l'épilepsie. La répétition des séances dans le temps est un appui fondamental pour que puisse émerger une confiance et une sécurité entre lui et moi [11]. Cette contenance, procurée par l'adulte, lui permet d'explorer et d'enrichir son vécu corporel et ainsi soutenir la construction d'une sécurité interne mise à mal par l'épilepsie.

B. L'investissement de la relation à l'autre

La crise vient de se terminer, Léo cherche instantanément mon regard ainsi que celui de la psychomotricienne et de Musette. Il reprend l'activité là où il l'avait laissée avant la crise.

Une fois la crise passée, les séances reprennent, de façon générale, comme si la crise n'avait pas eu lieu. Cette façon de réinvestir la relation me donne l'impression que Léo se raccroche à notre présence pour rester dans le monde réel et fuir l'incompréhension de la crise.

Face à cet élément clinique, je suppose qu'il est primordial que nous accompagnions Léo lors de ses crises en lui proposant un étayage verbal et corporel avant, pendant et après. La crise arrive souvent de façon progressive ce qui nous permet de pouvoir l'anticiper.

Léo montre des signes de crises en ayant des mouvements toniques brefs. Je mets ma main sur sa cuisse et lui indique que je vais rester là avec lui tout le long. Durant la crise, je continue à lui parler pour maintenir le lien avec lui. À la fin, le regard de Léo m'indique que sa crise est terminée, il soupire plusieurs fois en me regardant, semblant faire comprendre que la crise était éprouvante pour lui.

Les personnes polyhandicapées présentent des difficultés en termes de communication et de compréhension, il est difficile de savoir ce qu'ils comprennent de ce que dit le psychomotricien. Néanmoins, la mise en mot par le psychomotricien permet le maintien de la relation et le lien avec l'enfant, même s'il ne comprend pas le sens de ce qui lui est dit. La parole permet d'accompagner l'enfant dans l'intériorisation de son vécu en le soutenant face à l'incompréhension de certains éprouvés corporels. Par la verbalisation, le psychomotricien permet à l'enfant de faire du lien avec ce qu'il se passe dans son corps lors des crises [12].

La contenance du psychomotricien peut être pensée comme une analogie avec la fonction maternelle. En nous ajustant émotionnellement et corporellement et en verbalisant ce qu'il est en train de vivre, nous aidons l'enfant à mettre du sens sur ses

éprouvés. Cela rejoint la fonction alpha développée par W.R. BION. Quand l'enfant vit des expériences sensorielles et émotionnelles qui ne sont pas assimilables pour lui, comme la crise d'épilepsie dans notre exemple, nous les accueillons et « *détoxiquons* », pour qu'elles deviennent compréhensibles par l'enfant [50]. Cela vise à conférer « *progressivement à l'enfant un sentiment continu d'exister permettant secondairement au moi de se développer* » [51 ; p 139].

C. L'agitation

Nous sommes sur le tapis en train de jouer avec une balle. Tout d'un coup et de façon soudaine, Léo se met à taper ses pieds contre le tapis de façon très tonique. J'essaye de le calmer mais il semble inaccessible à la relation. Léo a l'habitude de chercher des stimulations au niveau de ses jambes, cependant cette fois-ci, cela ne ressemble pas à son jeu habituel.

La majorité du temps Léo est un petit garçon très inhibé, avec très peu de réactions. Ces moments d'excitation dont peut faire preuve Léo, se confrontent avec les moments antérieurs où il me paraît comme "dans la lune", ces épisodes cliniques m'évoquent des formes de ruptures brutales d'un moment par rapport à l'autre. Cette dichotomie peut être lue sous le prisme de l'épilepsie. En effet, cette forme de décharge du corps peut faire penser à une reprise des sensations, un retour à l'instant présent de façon brutale. Ces épisodes d'instabilité pourraient-ils être la marque d'une incapacité à se représenter ce qu'il vit ou d'une mauvaise construction de son enveloppe psychique ? En effet, selon Vives, « *le besoin de frapper ou de se heurter violemment contre des surfaces dures, fréquent chez les sujets épileptiques, serait pour eux une façon de refaire l'expérience de leurs limites corporelles* » [11 ; p 99]. Léo en frappant ainsi ses jambes contre le tapis cherche donc peut être à ressentir les limites corporelles au niveau de ses jambes.

Lors de ces moments, je me place dans le dos de Léo, lui proposant ainsi un contact-dos permettant un soutien au niveau de l'arrière-plan. Le psychomotricien va être à l'écoute des manifestations psychocorporelles du patient grâce au dialogue tonico-émotionnel qui est mis en place entre l'enfant et lui. Le but est de lui offrir une sensation d'enveloppe sécurisée et délimitée amenant une unité du corps pour essayer de calmer l'agitation. Cette contenance physique du psychomotricien va accompagner

l'enfant à progressivement intégrer une enveloppe psychocorporelle permettant la différenciation entre le moi et le non-moi de l'enfant au niveau corporel mais aussi psychique. C'est grâce à cette enveloppe que l'enfant élaborera une sécurité interne et psychique lui permettant d'accéder à l'individuation [51].

Avec Léo, l'intérêt de lui procurer une contenance psychique est qu'il puisse constituer un moi-peau fiable et bien délimité, lui permettant de contenir les stimulations sensorielles internes et externes liées sans « *se désintégrer* » [51 ; p 138].

3.4. Des marques de l'accès à l'individuation

A. La construction de l'axe corporel comme signe de l'individuation

Léo est capable de saisir un objet avec ses deux mains. Selon Bullinger, la coordination des deux héli-espaces, droit et gauche, permet la construction « *d'un espace de préhension unifié organisé autour de l'axe* » [6 ; p 134]. Lorsque cette construction se fait, le relai oral lors du passage d'un objet d'un côté à l'autre est souvent très présent ce qui est le cas chez Léo.

La verticalité est le résultat de la relation à l'autre ainsi que de toutes les expériences faites. La construction de l'axe prend appui sur des sensations qui sont pour la majorité internes à l'enfant. Selon G. HAAG, « *l'axe vertical serait l'un des héritiers de la présence d'arrière-plan, c'est-à-dire le contact tactile du dos intégré par la pénétration du regard, et participerait, dans l'image du corps, au sentiment de l'axe vertébral* » [22 ; p 18].

Au début de la séance, avant de s'installer sur le tapis, je propose un temps debout à Léo. Il semble prendre plaisir à expérimenter cette posture, il fait des petits rebonds en poussant sur ses jambes. Quand il en a assez ou qu'il ne peut plus tenir à cause d'un manque de force, il abaisse son tonus pour s'asseoir.

L'intégration de l'axe corporel est « *un appui physique mais aussi représentatif et émotionnel* » [31 ; p 121] qui permet à l'enfant de rentrer en interaction avec son environnement. Effectivement, il permet à l'enfant d'accéder aux postures assis ou

debout. Le fait que Léo ait acquis la position assise témoigne d'une certaine intégration de l'axe corporel. La position assise lui permet une facilité dans l'exploration du monde des objets.

Lors d'un échange avec les parents de Léo, ils ont pu nous apprendre que ce petit garçon utilise beaucoup sa flèche à son domicile dans un souci de relation et de communication. En effet, celui-ci passe d'une pièce à l'autre pour aller voir sa sœur dans sa chambre ou bien sa mère qui est dans la cuisine.

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonnes pratiques, reconnaît les aidants et des proches comme des acteurs essentiels dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. En effet, ils sont experts de la personne et connaissent très bien ses habitudes de vie, ses attitudes habituelles, ses réactions ou encore ses émotions. Il est nécessaire de favoriser les liens avec les proches car cela peut nous apprendre des choses que nous ne soupçonnons pas sur les capacités de la personne.

Léo n'impulse quasiment jamais de relation avec les autres personnes sur son groupe de vie. Au contraire, lors des séances en psychomotricité, nous observons souvent des moments relationnels très investis par Léo. Cet échange avec ses parents, nous a permis de nous conforter dans nos observations. Grâce à la présence de son *caregiver* principal ou secondaire (cf 1.1.2.4), Léo est capable d'impulser des moments de relation avec les personnes proches de lui. Chez lui, c'est grâce aux déplacements qui rendent son action possible, qu'il peut venir à la rencontre de l'autre.

À travers le comportement de Léo, on peut dire que celui-ci est en train de progressivement prendre conscience du bas de son corps. En effet, il commence à intégrer ses jambes dans leurs fonctions d'exploration et de portage. Ainsi, Léo, en se déplaçant de lui-même d'une personne à l'autre, peut se ressentir physiquement et psychiquement séparé de l'autre. Cela participe à son individuation et à la construction de son identité.

B. Être acteur de la relation : un accès à la subjectivité

Sur le tapis, je propose deux jeux différents à Léo. J'ai pu repérer lors de ma période d'observation, des jeux qu'il préférerait à d'autres. Il me fait comprendre avec quel objet, il veut jouer pendant la séance en fixant celui-ci ou alors en le prenant. Je range alors l'autre jeu dans le placard.

Il est difficile pour Léo d'exprimer ses choix et ses attentes du fait de son handicap. En rendant Léo acteur de ses propres choix, je lui reconnais une place en tant que sujet différent de moi. Il est important de soutenir Léo dans l'expression de ses choix et de ses désirs. Selon A. BULLINGER, « *la constitution d'une subjectivité est un long processus qui s'appuie sur les interactions que l'organisme entretient avec son milieu* » [5 ; p 23]. En effet, cela permet d'accompagner Léo dans sa conquête progressive de sa subjectivité.

4. En résumé mon accompagnement de Léo...

Léo est donc la rencontre qui a ouvert tout le questionnement de ce mémoire. L'épilepsie a été très présente tout au long de l'année, dans nos séances ainsi que dans la vie quotidienne de Léo. Au travers de son accompagnement durant cette année, j'ai pu réfléchir aux façons de pouvoir soutenir sa construction en tant que sujet lors de nos rencontres, lui permettant ainsi d'intégrer un sentiment de continuité d'existence stable. Face à l'épilepsie, menaçant en permanence l'intégrité et la continuité d'être de Léo, l'appui relationnel de l'adulte me paraît indispensable pour contrer ce vécu de rupture

III. Alya

Alya est née le 24 décembre 2009, elle a dix ans quand je la rencontre. C'est une petite fille brune, les cheveux courts, avec un visage rond. Elle est de petite taille et présente un retard staturo-pondéral. Alya présente un strabisme convergent important. Elle est porteuse de polyhandicap accompagné de traits autistiques. Elle a un retard psychomoteur important. Elle est très dépendante dans tous les actes de la

vie quotidienne. Elle est installée dans un fauteuil roulant avec un corset siège en mousse, elle possède un corset rachidien. Elle dispose d'atèles de pieds dans des chaussures orthopédiques. Elle ne peut pas s'exprimer par le langage oral, cependant elle oralise par des cris, des pleurs et quelques vocalises. Elle est très expressive au niveau du visage, il est donc possible d'interpréter son état par l'observation de ses mimiques (sourires, grimaces) mais aussi son langage corporel (hypertonie).

1. Anamnèse

Elle vit avec ses parents et fait partie d'une fratrie de cinq enfants. La famille est arrivée en France en 2001 après la naissance de leur premier enfant, le père était déjà en France depuis quelques années. Elle a un grand frère de dix-huit ans, une sœur de dix-sept ans, une sœur jumelle et enfin un petit frère de huit ans.

Alya est née à trente-six semaines d'aménorrhée. La grossesse s'est déroulée sans anomalie particulière, ni élément retrouvé au niveau des échographies de contrôle. À la naissance, Alya pesait 2,175 kg, mesurait 44 cm, son périmètre crânien était de 32 cm et elle présentait un Apgar à 10, puis 10.

Au huitième jour de vie, une échographie cardiaque a été réalisée devant les signes de fatigabilité importants, notamment lors de l'alimentation et de difficultés respiratoires. L'examen a montré une altération de la fonction ventriculaire gauche. Un traitement a été mis en place avant d'être arrêté en 2011.

À six mois, un retard psychomoteur est évoqué avec également un retard de croissance staturo-pondéral et une hypotonie. Cette enfant présente un tableau d'encéphalopathie probablement congénitale, mais sans diagnostic étiologique précis.

Divers examens ont été réalisés, Alya a rencontré un neuropédiatre et a fait des bilans complémentaires dont une enquête génétique. Ces examens n'ont pas permis de diagnostic étiologique plus précis. Cependant, on retrouve une consanguinité parentale, puisque les deux parents sont cousins germains. Elle présente une épilepsie active qui est difficile à caractériser.

À l'âge de 7 mois, elle a été opérée pour une hernie au niveau des ovaires. L'alimentation est demeurée difficile avec une prise de poids très lente. Tous ces éléments ont conduit à la mise en place d'une gastrostomie en mars 2014.

Alya a fait plusieurs épisodes d'otites à répétition, il a donc été décidé de faire une adénoïdectomie et poser des aérateurs trans-tympaniques bilatéraux (aussi appelés diabolos) en 2012. Le bilan auditif montre l'absence de surdité.

Alya présente un strabisme convergeant important, des verres correcteurs ont été proposés mais ils n'étaient pas supportés. Lors du bilan ophtalmologique, il n'a pas été mis en évidence de malvoyance.

Elle est suivie en psychomotricité dès ses vingt-et-un mois. Elle intègre le JES en 2014 où elle vient en accueil de jour. Elle a un suivi de deux séances de psychomotricité par semaine (une en groupe et une individuelle), une séance en groupe d'ergothérapie et deux séances de kinésithérapie.

2. Observations psychomotrices

Comme pour Léo, le bilan psychomoteur d'Alya ne peut être réalisé à partir de tests standardisés. Il est basé sur l'observation à partir de la grille construite par les psychomotriciennes.

- *Tonus, posture et motricité*

Alya présente une hypotonie axiale importante qui ne lui permet pas de maintenir la position assise. Malgré cela, elle est capable de maintenir sa tête et de la redresser quand elle se trouve en décubitus ventral. Elle possède un tonus distal plus régulé mais très vite perturbé par une agitation entraînant des phases d'hypertonie. Elle présente des gestes désordonnés où elle agite ses bras de haut en bas. En décubitus dorsal, elle présente une posture équilibrée qui lui laisse une bonne disponibilité du regard et des praxies des membres supérieurs. Elle peut rester des courts instants en décubitus ventral avec un redressement de la tête quand elle en a

envie. Alya ébauche un redressement du décubitus dorsal vers un appui coude sur le côté droit sans pouvoir aller jusqu'à la position assise.

Au sol, Alya est dans un plaisir sensori-moteur. Elle sollicite son tonus pour se mouvoir, elle prend du plaisir à bouger et à changer de position. Elle est capable de retournement pour passer de la position en décubitus ventral au décubitus dorsal et inversement. Pour se déplacer, elle adopte le ramper sur le dos. Elle peut soulever son bassin et pousser sur ses pieds en même temps. Elle se sert aussi parfois de ses bras pour se tirer. Lors de ces temps au sol, on peut voir qu'Alya est très intéressée par les différents objets ou personnes à proximité, elle se sert de sa motricité pour aller vers eux.

- *Représentations corporelles*

Le bas de son corps est de plus en plus investi, elle peut toucher ses jambes et ses pieds avec ses mains. Elle peut replier ses deux jambes avec un appui plantaire puis taper des pieds au sol en alternance.

Quand elle est disponible, elle peut suivre des objets allant de la droite vers la gauche. La poursuite du haut vers le bas semble plus difficile. On note une petite préférence dans l'utilisation de la main droite. Lorsque l'objet est proposé sur l'axe, elle peut l'attraper avec les deux mains. Elle peut passer les objets d'une main à l'autre. Elle joue avec ses mains, cela lui permet d'unir ses deux hémicorps droit et gauche en lien avec la construction de son axe corporel. De plus, elle les bouge beaucoup devant ses yeux, lui apportant des stimuli visuels. Quand elle n'en veut plus, elle les laisse tomber par terre.

Son attention et son regard peuvent être orientés vers autrui quand sa disponibilité le permet. Cependant, son strabisme ne permet pas toujours d'apprécier avec précision l'orientation de son regard et la qualité de sa vision à distance. Elle peut se mouvoir pour arriver près de nous et nous attraper la main, les jambes, les cheveux ou les vêtements pour nous tirer vers elle. Elle est beaucoup dans un système d'accroche et d'agrippement, elle vient par le contact interagir avec nous. Elle ne

semble pas marquer d'inquiétude à la rencontre. Il semblerait que les différentes personnes ayant une action auprès d'elle commencent peu à peu à être différenciées.

Alya présente de nombreux mouvements d'autostimulation, elle se tape souvent notamment la tête et tape ses pieds et ses mains. Les vibrations et les percussions corporelles lui permettent de se calmer et de ressentir son corps. Ses recherches sensorielles sont accentuées lorsqu'elle est indisponible à la relation, nous pouvons penser qu'à travers ces vibrations elle cherche à faire exister son corps en ressentant ses limites. Elle est sensible aux stimulations sonores, visuelles, vestibulaires et vibratoires notamment lors de percussions corporelles.

- *Temps et espace*

Alya s'inscrit dans un rythme circulaire. Elle ne donne pas l'impression de repérer les espaces proposés bien qu'elle semble regarder autour d'elle. Elle ne montre pas de comportements différents selon les espaces.

3. L'évolution de la prise en charge

3.1. Projet en psychomotricité

Lorsque j'arrive en stage au JES, Alya vient juste d'entamer une nouvelle prise en charge en psychomotricité. Auparavant, elle a profité de séances en balnéothérapie qui était compliquées par ses états de santé fluctuants notamment au niveau cutané. C'est pourquoi, les modalités de prise en charge ont été modifiées. La psychomotricienne s'occupant de cette prise en soin a aussi changé, pour qu'Alya puisse profiter de la présence de la chienne Musette lors de ses séances. En effet, Alya montrait des signes de plaisir quand elle croisait la chienne lors des moments informels.

Alya semble beaucoup apprécier les jeux avec le chien. Elle rigole beaucoup lors de ceux-ci. Lors de certaines séances, nous réalisons des séances au sol, sur le tapis. Alya semble alors ravie de sortir de son fauteuil car elle est libérée au niveau de sa motricité.

Les objectifs de la prise en charge en psychomotricité sont les suivants :

- ❖ Encourager les expériences sensori-motrices permettant de construire des représentations corporelles plus globales.
- ❖ Accompagner un maximum Alya pour qu'elle soit actrice de la relation.
- ❖ Favoriser le développement de sa motricité en lui proposant les appuis dont elle a besoin.
- ❖ Réduire ses angoisses corporelles par un travail sur la contenance.

3.2. Ma première rencontre avec Alya

Je rencontre Alya pour la première fois lors de sa séance individuelle à la mi-octobre. Sur son groupe, alors que nous allons la chercher, je me présente à elle. Elle n'a pas de réaction particulière à cette annonce. Je me demande si elle a conscience que je suis une nouvelle personne et qu'elle ne me connaît pas. Nous partons donc dans la salle de psychomotricité pour entamer la séance.

Sur son fauteuil, Alya détourne le regard quand la psychomotricienne s'adresse à elle, elle lève beaucoup les yeux au ciel. Elle se tape beaucoup le poing sur la tête de façon assez forte, ce geste me renvoie quelque chose de très violent. Cependant, je me questionne sur les fonctions qu'il peut avoir chez Alya. Elle secoue aussi beaucoup sa main devant ses yeux et tape ses pieds contre le cale-pied de son fauteuil. Les autostimulations semblent envahir toute la disponibilité d'Alya.

Au moment de passer sur le tapis, les choses se compliquent. Alya ne veut pas se laisser toucher, elle crie très fort. Ses cris m'impressionnent et font naître en moi un sentiment de malaise. Je ne sais pas comment réagir face à eux. Je comprends vite que ces cris ne sont pas un signe de douleur mais simplement sa façon à elle d'exprimer son refus d'être touchée. Cette petite fille qui a besoin de tant de soins dans son quotidien, qui subit de nombreux séjours à l'hôpital ne supporte pas d'être touchée, manipulée. Une fois au tapis, elle devient plus active, elle bouge beaucoup et semble prendre du plaisir à cela.

Tout le long de la séance, Alya ne m'a pas regardée, elle a fait comme si je n'étais pas là, ne s'intéressant pas à ma présence. Je me demande quelle conscience Alya a-t-elle de l'autre ?

3.3. Alya face à l'épilepsie

A. L'épilepsie comme déterminant de sa manière d'être au monde

À la fin du mois de novembre, un changement semble s'opérer chez Alya. Les autostimulations diminuent considérablement. Elle semble beaucoup plus disponible et ouverte à la relation.

La psychomotricienne fait monter le chien sur les genoux d'Alya, elle rigole beaucoup. Elle touche le chien d'elle-même et quand le chien redescend, elle le suit du regard. Nous lui montrons que si elle veut que le chien remonte sur ses genoux, il faut qu'elle tape ses mains dessus. À la séance suivante, nous remettons le même jeu en place et nous lui réexpliquons la même chose. Alya lève sa main et la repose sur ses genoux, nous demandons alors à Musette de remonter sur les genoux d'Alya. L'opération se répète plusieurs fois lors de plusieurs séances. Nous supposons qu'Alya est rentrée dans un jeu volontaire avec Musette et qu'elle a conscience de ce qu'elle faisait.

La diminution des autostimulations présente chez Alya, semble lui offrir la possibilité de vivre de nouvelles expériences en augmentant sa disponibilité. De plus, elle est capable de comprendre un lien logique entre un comportement volontaire de sa part et les effets qu'il entraîne, pour le mettre au service de ses envies. Cela dénote un accès progressif à la représentation.

Nous apprenons en réunion avec les autres professionnels paramédicaux et médicaux qu'un traitement contre l'épilepsie a été entamé. Nous faisons donc un lien entre une diminution de l'activité de son épilepsie et son changement de comportement.

En janvier, au retour des vacances de Noël, les autostimulations ont recommencé. Nous avons des difficultés à remettre en place des jeux similaires à ceux

de décembre. Il est à nouveau plus difficile de l'intéresser et de capter son attention, son regard est à nouveau fuyant. Tout son corps et son attention sont pris dans ce besoin de sensations. On nous informe que le traitement de l'épilepsie a été interrompu.

Chez Alya, on peut supposer que l'épilepsie amène des sensations internes et un vécu qu'elle n'est pas en mesure de comprendre. Cela impacte le vécu corporel de son corps propre et malmène sa construction d'une enveloppe psychocorporelle sécurisée. Cette désorganisation pourrait être à l'origine de son besoin de stimulations lui amenant des repères stables.

B. Entre croyances et savoir médical : un travail avec les parents

Les parents d'Alya sont d'origine turque. Là-bas, l'épilepsie est expliquée sous le prisme religieux. Cette maladie est très stigmatisante car elle est signe de folie. Elles sont dues au mauvais œil ou aux djinns. Les djinns font partie de la religion musulmane, ce sont des êtres surnaturels invisibles pouvant posséder les êtres humains au niveau du corps ou de la psyché. Pour les parents d'Alya, la cause de l'épilepsie est donc expliquée par les djinns. Selon leur croyance, c'est un Imam qui peut soigner leur fille de cette maladie.

Cette croyance religieuse vient, dans le cas d'Alya, compliquer le traitement de son épilepsie auquel les parents n'adhèrent pas. Le traitement a donc été interrompu par les médecins à cause d'une mauvaise observance. Cependant, au vu des observations cliniques faites au JES, les professionnels ont pu voir l'importance du traitement de l'épilepsie. Il est donc important de pouvoir réaborder ce sujet avec les parents en écoutant leur croyance pour que le traitement soit ensuite mieux accepté.

3.4. Une manière d'être au monde

A. Les autostimulations, une manière de « sentir » son corps

Alya arrive en séance sur son fauteuil. Son visage affiche un mécontentement, elle a les sourcils froncés et le regard fuyant, elle regarde partout autour d'elle sans s'arrêter sur nous. Elle a son poing fermé et se tape la tête. Nous détachons ses pieds du cale-pied de son fauteuil, elle se met à les taper contre.

L'épilepsie rend compliquée la possibilité d'extraire des invariants dans les expériences permettant en temps normal de construire des représentations internes stables. Selon D. HOUZEL, l'enfant tente alors de « *se maintenir dans un monde de stabilité simple en réduisant ses expériences aussi près que possible d'une immuabilité absolue* » [25 ; p 126]. Il est donc probable que les stimulations produites par Alya lui permettent d'entretenir un état très primitif de sentiment de continuité d'existence.

De plus, en se tapant la tête, Alya ressent probablement la vibration au niveau osseux, lui permettant de ressentir son corps à travers son squelette. Selon la stimulation basale, les perceptions vibratoires permettent de percevoir la stabilité du corps au travers du système osseux et ainsi se percevoir soi-même. La vibration permet à Alya de ressentir les limites de son corps et percevoir son corps dans la globalité.

En tant que psychomotricien, il est indispensable de pouvoir soutenir Alya dans son besoin de stimulation sensorielle. Pour cela, lors des séances où elle est envahie par ses autostimulations, nous lui proposons des stimulations sur ses registres préférentiels grâce à des objets médiateurs. Cela lui permet de la libérer de ses autostimulations. C'est ainsi que nous avons pu, lors de certaines séances, lui proposer un objet vibrant pour remplacer les coups qu'elle se donnait sur la tête.

B. Favoriser les expériences sensori-motrices

Lors des moments sur le tapis, Alya bouge en roulant ou en rampant. Elle met sa motricité au service de son exploration et navigue entre la psychomotricienne et moi.

Malgré les limitations motrices que l'on peut trouver chez Alya, il me semble primordial de favoriser sa motricité, notamment lors des activités lui permettant de vivre différents mouvements, perceptions et sensations. En tant que psychomotricien, il est très important de pouvoir accompagner ses différentes expériences sensori-motrices lui permettant de peu à peu continuer à se construire en s'appropriant son corps propre. Il est très important qu'Alya puisse être active dans ces différentes expériences. Selon A. BULLINGER, l'enfant doit progressivement contrôler les flux de son environnement pour alimenter son processus de représentation [5].

De plus, l'expérience des différents mouvements d'enroulement, d'extension ou de flexion du buste participe à la prise de conscience de l'axe corporel. L'axe corporel joue un rôle principal dans la mise en place des fonctions instrumentales.

Nous installons Alya dans le hamac. Les balancements semblent l'apaiser, elle est alors plus disponible à l'environnement. Quand le hamac s'arrête, nous disposons une plaque sensorielle sous ses pieds. Nous remarquons qu'Alya marque une préférence pour les plaques douces contre lesquelles elle frotte ses pieds. Elle ne s'attarde pas sur les plaques rugueuses d'où elle enlève ses pieds immédiatement.

Lors de cette activité, nous voyons qu'Alya est capable d'être à l'écoute de ses sensations et qu'elle réagit en fonction de si c'est agréable pour elle ou non. Par la répétition, la réponse apportée aux différentes sensations devient de plus en plus volontaire. Les interactions entre les systèmes sensorimoteurs et l'environnement permettent à Alya d'acquérir des représentations stables [5]. De plus, S. COLOGNE avance que « les expériences sensorimotrices dans le corps [...] contribuent à l'élaboration d'une représentation de soi composite » [11 ; p 98].

C. Le toucher

Alya montre une hypersensibilité tactile au niveau du corps. Au moindre toucher de la part de l'adulte, Alya fait comprendre son refus par des cris. On peut penser que cela est dû au vécu corporel traumatique construit à travers son parcours de soin dû à son polyhandicap. En effet, Alya a subi de nombreuses hospitalisations depuis sa naissance et supporte le toucher intrusif d'autrui lors des soins corporels quotidiens dont elle a besoin. Il est donc nécessaire de ramener un vécu agréable au travers du plaisir qui viendrait se substituer à ce vécu plus négatif. Alya accepte le toucher quand c'est elle qui l'initie.

Lors d'une séance, Alya se détourne de la psychomotricienne et se retourne vers moi en rampant. Je suis assise par terre, sans m'en rendre compte, mes jambes forment un « tunnel ». Alya attrape les jambes et rampe jusqu'à y être dessous. À partir de cette position contenant et sécurisante pour elle, nous entrons en relation et créons un jeu de coucou-caché. Je touche Alya qui rigole à certains moments. Le toucher est ici source de plaisir pour elle.

Avec mes jambes, je crée ici une enveloppe contenant et sécurisante pour Alya. En venant vers moi d'elle-même, elle est actrice de la relation, ce qui facilite la possibilité de la toucher. Les stimulations tactiles permettent d'entrer en contact avec Alya et de lui proposer des expériences corporelles pour venir enrichir son vécu corporel. De plus, ce travail réalisé autour du toucher tend à rendre celui-ci plus acceptable pour elle, afin de faciliter les soins du quotidien.

. Le touché implique l'engagement corporel du psychomotricien. Lors de ce moment de jeu, c'est grâce à l'attention que je porte au dialogue tonico-émotionnel que je peux m'adapter à Alya et ne pas être trop intrusive pour elle. En effet, ce dialogue entre Alya et moi me permet d'ajuster mon propre tonus à ses mouvements tonico-corporels et tonico-émotionnels. Selon J. SARLAT, « *c'est par le dialogue tonico-émotionnel que l'enfant peut devenir acteur et sujet de sa motricité* » [44 ; p 86]. Elle ajoute qu'il favorise l'émergence « *des ressentis, des éprouvés, d'une densité émotionnelle, des états et des mouvements toniques* » [44 ; p 86] qui permettent une

différenciation entre ce qui est du dedans et du dehors, favorisant la construction d'une enveloppe psychocorporelle plus sécurisée.

4. En résumé mon accompagnement d'Alya

Alya a été une rencontre où la relation n'a pas été simple à construire. J'ai d'ailleurs l'impression qu'elle a existé seulement lors de moments ponctuels. Cela m'a donc demandé de m'adapter à ses modalités de communication en étant attentive au moindre signe de sa part. Voir l'évolution de son épilepsie en parallèle de son évolution en séance, a renforcé mon sentiment que cette maladie peut avoir un rôle dans l'élaboration de la relation à soi, à l'autre et à l'environnement.

CONCLUSION

La rédaction de ce mémoire a été un long cheminement tout au long de l'année. La réflexion autour de celui-ci m'a permis de faire énormément évoluer ma réflexion en tant que future psychomotricienne. J'ai pu m'interroger sur la façon dont les enfants que je rencontrais vivaient leur corps. Je me suis, aussi, beaucoup questionnée sur la façon dont le psychomotricien pouvait intervenir auprès de ces enfants porteurs de lourds handicaps en y intégrant la question de l'épilepsie.

L'épilepsie entraîne donc des ruptures dans la continuité d'existence des enfants, compliquant leur processus d'individuation. La perte de maîtrise sur leur propre corps peut aussi être dommageable dans leur construction de soi. L'épilepsie influence la relation que l'enfant entretient avec ses parents ainsi qu'avec son propre corps. Ces enfants sont donc soumis à un manque de stabilité à cause de leur handicap, dont l'épilepsie fait partie. Ce manque de stabilité est à l'origine d'une difficulté à intégrer une sécurité de base. En conclusion, au vu des effets que celle-ci pourrait avoir sur le développement de l'enfant et les difficultés qu'elle pourrait amener, il me semble important de la prendre en compte dans la réflexion que nous pouvons faire autour d'un enfant épileptique et porteur de polyhandicap.

En définitive, la psychomotricité m'a permis d'aborder cette question en prenant en compte la construction psychocorporelle de l'enfant. C'est par la spécificité de la psychomotricité, tant au niveau des connaissances que du savoir-être propre à la profession, que j'ai pu accompagner au mieux les enfants dans ces questions-là. Au contact de ces enfants, je me suis rendu compte qu'il était impossible de tout comprendre. De ce fait, il est important d'ouvrir notre regard clinique afin que notre compréhension soit au plus près de ce que les enfants vivent. Avancer des observations d'un point de vue psychomoteur en prenant en compte le regard des autres professionnels permet d'avoir une vision la plus précise possible de chaque enfant.

« *Être dans son corps* » ne va pas de soi pour l'enfant porteur de polyhandicap. Aussi, le psychomotricien se trouve être bien placé pour accompagner l'enfant à être

plus présent à lui-même et mieux appréhender le monde qui l'entoure, en favorisant la prise de conscience de soi par les expériences sensori-motrices qu'il propose.

Dans le cas du polyhandicap, l'épilepsie intervient chez des enfants présentant d'importantes difficultés intellectuelles et motrices. Il est, de ce fait, difficile de mesurer de façon objective l'impact que l'épilepsie a sur l'enfant. Il nous faut donc quitter notre façon de communiquer pour s'ouvrir à la sienne. C. POTEL dit à ce sujet : « *au fil du temps, j'ai pris confiance dans le doute émanant de ce langage du corps* », celui-ci devient alors notre allié pour comprendre l'enfant et les répercussions que l'épilepsie peut avoir sur lui.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] ANZIEU D et al. *Didier Anzieu : le Moi-peau et la psychanalyse des limites*. ERES, 2008, p 11-30
- [2] BEAUCHESNE H., BROUSSAUD G., *L'épilepsie chez l'enfant*, dans *Le nouveau traité de psychiatrie de l'enfant de l'adolescent*, 2004, pp 733-755
- [3] BOUTINAUD J., « Comment le corps vient à l'enfant ? Quelques enjeux autour des représentations corporelles au cours du développement », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 60, no. 1, 2017, pp. 145-166
- [4] BREMAUD N., « Étude psychopathologique des rapports entre épilepsie et psychose », *Le Journal des psychologues*, vol. 287, no. 4, 2011, pp. 49-55
- [5] BULLINGER A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*, sous la direction de Bullinger André, ERES, 2007, pp. 23-47 et 174-190
- [6] BULLINGER A., *Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement*, *Contraste*, n°25(2), 2006, 125-139
- [7] CAMELIO M-C., *L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle*, *Dialogue*, 2006, pp 66-68
- [8] CASTELBOU A., *La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap*, *La lettre de q/l'enfance et de l'adolescence*, 2008
- [9] CHERCHARI A., *Exister et se construire par le regard : les fonctions du regard dans la structuration psychomotrice du jeune enfant. Quelle place dans le soin en psychomotricité ?* *Psychologie*. 2018
- [10] CLEMENT M., *Avons-nous bien entendu ? Vous avez dit « épilepsie » ?* *Contraste*, 38(2), 2013, 219-235
- [11] COLOGNE S., *Apport des techniques psychocorporelles dans la prise en charge de l'enfant atteint d'épilepsie*, *Evolutions psychomotrice*, vol.20, n°80, 2008, pp96-102
- [12] CREFF M., "L'enfant qui éprouve est sur le chemin de l'enfant qui évoque." H. WALLON- *Soutenir la construction de soi chez l'enfant autiste à travers l'éprouvé en psychomotricité*, *Psychologie*. 2019
- [13] DALLA PIAZZA S. et DAN B., 12. *Les épilepsies, Handicaps et déficiences de l'enfant*, De Boeck Supérieur, 2001, pp 173-201

- [14] DALLA PIAZZA S., GODFROID B., *La personne polyhandicapée : Son évaluation et son suivi*, De Boeck Supérieur, 2004, pp 24-49
- [15] DUPONT S., *Epilepsies partielles symptomatiques*, EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Neurologie, 2011
- [16] GOLSE B. « À propos de l'enfant et de l'enfance. Quelques questions à l'enfant culturel ou mythique », *Que sont parents et bébés devenus ? Sous la direction de Besson Jacques et Galtier Mireille*, ERES, 2010, pp. 111-121
- [17] GOLSE B., *Des sens au sens : La place de la sensorialité dans le cours du développement*, Spirale, 80(4), 2016
- [18] GOLSE B., *Le développement affectif et cognitif de l'enfant*, Elsevier Masson, 2015
- [19] GOLSE B., SIMAS R., « Du moi-corps freudien à la coconstruction du self, en passant par l'image du corps. La place de l'attention de l'adulte envers la liberté motrice du bébé, en référence aux travaux de l'Institut Pikler-Lóczy de Budapest », *Contraste*, vol. 28-29, n°1, 2008
- [20] GRELLEY P., ... en contrepoint - Identité et filiation. *Informations sociales*, 2006, pp 25-26
- [21] GUILLAIN A., PRY R., *D'un miroir l'autre. Fonction posturale et neurones miroirs*, *Bulletin de psychologie*, numéro 518, 2012, pp.116-117
- [22] HAAG G., « De quelques fonctions précoces du regard à travers l'observation directe et la clinique des états archaïques du psychisme », *Enfances & Psy*, vol. 41, n°4, 2008, pp. 14-22
- [23] HERLANT-HEMAR K., CARON R., *Le rythme comme générateur de continuité chez le sujet en proie à la démence avancée*, *Cliniques méditerranéennes*, 86(2), 2012, 229-232
- [24] HOUZEL D., *Le concept d'enveloppe psychique*, Edition in press, 2005
- [25] HOUZEL D., *Le sentiment de continuité d'existence*. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, vol. 6(1), 2016
- [26] <http://www.psychomot.ups-tlse.fr/corraze2007.pdf>
- [27] https://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/48eme_semaine_medicale_de_lorraine_nancy2013_epilepsie_et_vie_psychique_le_vecu_psychologique_de_l_epilepsie.13778. Vidéo de la 48ème semaine médicale de lorraine nancy 2013 : épilepsie et vie psychique. *Le vécu psychologique de l'épilepsie*
- [28] <https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Risques-de-deces>, Site du centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

[29] <https://www.cnrtl.fr/definition/identit%C3%A9>

[30] https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/depliant_trilogie.pdf Etude trilogie sur les parents d'enfants épileptiques, 2002

[31] KLOECKNER A., *Les troubles du développement de l'enfant dans la perspective sensorimotrice d'A. Bullinger, Sous la direction de Colette Bauby, Les enjeux du développement de l'enfant et de l'adolescent : Apports pour la PMI*, ERES, 2013, pp. 119-126

[32] KORFF-SAUSSE S., « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, vol. 26, n° 4, 2007, pp. 22-29.

[33] LIGUE INTERNATIONALE CONTRE L'EPILEPSIE, *Classification des épilepsies*, 2017

[34] MARCELLI D., *Entre les microrhythmes et les macrorhythmes : la surprise dans l'interaction mère-bébé*, Spirale, 44, 2007, 123-129

[35] NOUVEL T., *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous*, UNAPEI, pp. 34-37

[36] PILLIOT M., *Le regard du naissant*, Spirale, n° 37, 2006, 79-96

[37] PIOT M., « Le regard est visage. Le visage est regard », *Recherches en psychanalyse*, vol. 6, n° 2, 2006, pp. 131-137

[38] PIREYRE E., *Clinique de l'image du corps. Du vécu au concept*, Dunod, 2015

[39] PONSOT G., BOUTIN A-M., *Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap*, Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*. Dunod, 2017, pp. 85-103

[40] POTEL C., « 1. Un corps à soi. Intimité du corps, espace intime, secret de soi », *Être psychomotricien*, ERES, 2010, pp. 69-84

[41] POTEL C., « 2. La question du cadre thérapeutique. La contenance, les limites, le corps », *Être psychomotricien*, ERES, 2010, pp. 321-345

[42] ROBERT-OUVRAY S., *Intégration motrice et développement psychique : une théorie de la psychomotricité*, Desclée de Brouwer, 2010

[43] ROFIDAL T., et PAGANO C., *Projet individuel et Stimulation basale®. Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*. ERES, 2018

[44] SARDA J., *Le toucher en thérapie psychomotrice*, *Enfances & Psy*, n° 20 (4), 2002, 86-95.

[45] SCELLES R., *Devenir parent d'un enfant handicapé : Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société*. Informations sociales, 2006, pp. 82-90

- [46] SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J.M., *Manuel d'enseignement de psychomotricité, Concept fondamentaux, De Boeck Supérieur, 2015*
- [47] SOULAYROL A., *L'enfant foudroyé, Paris, Odile Jacob, 1998*
- [48] TERENO S., et al. « La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique », *Devenir*, vol. 19, n° 2, 2007, pp. 151-188
- [49] VANASSE M. et LORTIE A., *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent, Collection du CHU Ste Justine, 2007*
- [50] VASSEUR R., DELION P., *Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans. ERES, 2010*
- [51] VEESER A., « Chapitre 8. Contenance en psychomotricité. Accueillir l'autre pour l'aider à se révéler... », *Sous la direction d'Éric W. Pireyre, Cas pratiques en psychomotricité. Dunod, 2015, pp. 136-153*
- [52] WINNICOTT D.W., *L'angoisse associée à l'insécurité, De la pédiatrie à la psychanalyse, p. 198-202*

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	2
AVANT-PROPOS.....	3
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE 1 : LE CHEMIN VERS L'ACQUISITION DU SENTIMENT DE CONTINUITE D'EXISTENCE	7
I. LA RELATION MERE-ENFANT : ENTRE APPUIS PHYSIQUES ET PSYCHIQUES	7
1. <i>L'interprétation et la mise en sens des différentes manifestations du bébé</i>	7
2. <i>Les interactions corporelles : entre contenance physique et psychique</i>	8
2.1. <i>Holding, Handling et Object-presenting</i>	8
2.2. <i>Le dialogue tonico-émotionnel</i>	9
2.3. <i>Le regard</i>	10
2.4. <i>La théorie de l'attachement</i>	11
3. <i>Les interactions fantasmatiques</i>	12
II. LE CORPS : ENTRE SUBJECTIVATION ET INDIVIDUATION	13
1. <i>Répétition des expériences</i>	13
2. <i>L'importance de l'expérience dans la construction de soi</i>	14
2.1. <i>Le développement sensorimoteur de Bullinger</i>	14
2.2. <i>Le mouvement à l'origine de l'intelligence</i>	15
2.3. « <i>L'importance de se sentir l'agent de ses propres mouvements</i> ».....	15
3. <i>La construction de l'enveloppe psychocorporelle</i>	16
3.1. <i>Le concept d'enveloppe psychocorporelle</i>	16
3.2. <i>Le Moi-Peau : un concept psychanalytique</i>	16
III. LA CONSTRUCTION DU SENTIMENT DE CONTINUITE D'EXISTENCE COMME FONDEMENT DE L'IDENTITE	18
1. <i>Définition de l'identité</i>	18
2. <i>Les représentations corporelles</i>	18
2.1. <i>Schéma corporel</i>	19
2.2. <i>Image du corps</i>	20
A. <i>L'image du corps un concept psychanalytique</i>	20
B. <i>L'image composite du corps</i>	20
3. <i>Le sentiment de continuité d'existence</i>	21
PARTIE 2 : L'EPILEPSIE ET LA CONSTRUCTION DE SOI DE L'ENFANT POLYHANDICAP.....	23
I. L'EPILEPSIE FREQUEMMENT ASSOCIEE AU POLYHANDICAP	23
1. <i>Le polyhandicap</i>	23
1.1. <i>Définition</i>	23

1.2.	<i>Les étiologies.....</i>	24
1.3.	<i>Le tableau clinique du polyhandicap</i>	24
A.	<i>Le handicap intellectuel</i>	24
B.	<i>Les déficiences motrices</i>	25
C.	<i>Les troubles sensoriels</i>	26
D.	<i>Les troubles des fonctions physiologiques de base</i>	26
E.	<i>Les troubles orthopédiques</i>	27
F.	<i>La douleur</i>	27
2.	<i>L'épilepsie.....</i>	28
2.1.	<i>Les crises d'épilepsie.....</i>	28
A.	<i>Les crises généralisées.....</i>	28
B.	<i>Les crises partielles.....</i>	29
2.2.	<i>Les types d'épilepsie</i>	29
2.3.	<i>Les syndromes épileptiques.....</i>	29
2.4.	<i>L'étiologie des crises.....</i>	30
2.5.	<i>Les épilepsies réfractaires</i>	30
2.6.	<i>Les retentissements</i>	31
II.	<i>LA DOUBLE INFLUENCE ENTRE TROUBLES PSYCHIQUES ET NEUROLOGIQUES.....</i>	32
1.	<i>Hypothèses sur l'interaction.....</i>	32
2.	<i>Les facteurs favorisant de l'épilepsie</i>	33
III.	<i>L'ÉPILEPSIE : UNE ATTEINTE DE L'ANCRAGE CORPOREL ET RELATIONNEL</i>	35
1.	<i>Être parents d'un enfant épileptique : une atteinte de l'interaction.....</i>	35
1.1.	<i>Le handicap à l'épreuve du processus de parentalité</i>	35
1.2.	<i>Une maladie qui touche l'ensemble de la famille</i>	36
2.	<i>Le vécu de l'enfant polyhandicapé</i>	37
2.1.	<i>Quelle compréhension de la crise ?.....</i>	37
2.2.	<i>La perte de conscience : un vécu de discontinuité.....</i>	38
2.3.	<i>Le retour de l'imprévisible : un vécu anxieux.....</i>	39
2.4.	<i>La trahison du corps : une perte de maîtrise</i>	40
IV.	<i>L'ÉPILEPSIE ET LA CONSTRUCTION DE SOI.....</i>	41
1.	<i>La perturbation des interactions</i>	41
2.	<i>L'impact sur le sentiment de continuité d'existence</i>	42
PARTIE 3 : À LA RENCONTRE DE LÉO ET ALYA		44
I.	<i>LA PLACE DE LA PSYCHOMOTRICITE DANS L'INSTITUTION</i>	44
1.	<i>L'équipe pluridisciplinaire</i>	44
2.	<i>Des besoins fondamentaux aux besoins spécifiques</i>	45
3.	<i>La place de la psychomotricité</i>	45
4.	<i>Ma place de stagiaire</i>	47
II.	<i>LEO</i>	47
1.	<i>Anamnèse.....</i>	48

2.	<i>Observations psychomotrices</i>	49
3.	<i>L'évolution de la prise en charge</i>	50
3.1.	<i>Ma première rencontre avec Léo</i>	51
3.2.	<i>Léo face à l'épilepsie</i>	52
A.	<i>Une crise, une séance</i>	52
B.	<i>Comment éviter les crises ?</i>	52
3.3.	<i>Des appuis pour la construction du sentiment de continuité d'existence</i>	53
A.	<i>La répétition comme garantie de la continuité</i>	53
B.	<i>L'investissement de la relation à l'autre</i>	55
C.	<i>L'agitation</i>	56
3.4.	<i>Des marques de l'accès à l'individuation</i>	57
A.	<i>La construction de l'axe corporel comme signe de l'individuation</i>	57
B.	<i>Être acteur de la relation : un accès à la subjectivité</i>	59
4.	<i>En résumé mon accompagnement de Léo</i>	59
III.	<i>ALYA</i>	59
1.	<i>Anamnèse</i>	60
2.	<i>Observations psychomotrices</i>	61
3.	<i>L'évolution de la prise en charge</i>	63
3.1.	<i>Projet en psychomotricité</i>	63
3.2.	<i>Ma première rencontre avec Alya</i>	64
3.3.	<i>Alya face à l'épilepsie</i>	65
A.	<i>L'épilepsie comme déterminant de sa manière d'être au monde</i>	65
B.	<i>Entre croyances et savoir médical : un travail avec les parents</i>	66
3.4.	<i>Une manière d'être au monde</i>	67
A.	<i>Les autostimulations, une manière de « sentir » son corps</i>	67
B.	<i>Favoriser les expériences sensori-motrices</i>	68
C.	<i>Le toucher</i>	69
4.	<i>En résumé mon accompagnement d'Alya</i>	70
	CONCLUSION	71
	BIBLIOGRAPHIE	73
	TABLE DES MATIERES	77