



HAL
open science

Grandir avec une différence : l'impact de la maladie sur l'image du corps

Lola Valverde

► **To cite this version:**

Lola Valverde. Grandir avec une différence : l'impact de la maladie sur l'image du corps. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03297131

HAL Id: dumas-03297131

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03297131>

Submitted on 23 Jul 2021

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.



Institut de Formation en Psychomotricité de la Pitié Salpêtrière
Médecine Sorbonne Université
Site Pitié Salpêtrière
91, boulevard de l'Hôpital – 75013 PARIS
0140779571



Grandir avec une différence :

L'impact de la maladie sur l'image du corps

Mémoire présenté par Lola Valverde

En vue de l'obtention du Diplôme d'État en Psychomotricité

Noms des maitres de mémoire :

Session juin 2021

Mme LEBORGNE Jessy

Mme LEBLANC Camille

*« Quand notre enfant et notre vécu est différent et exceptionnel,
celui des autres nous parait finalement ordinaire. »*

Ana C.

« Rien n'est impossible, il y aura toujours des solutions. »

Ana C.

Remerciements

Je souhaite remercier tout d'abord Jessy et Camille, mes maîtres de stage et maîtres de mémoire, de m'avoir pris sous leurs ailes, de m'avoir accompagnée, conseillée et guidée.

Merci à Inès pour nos longues discussions, ses conseils, son écoute et son amitié.

Merci à mes amies de toujours, Sacha, Margot, Elodie, Chloé et Camille, pour m'avoir permis de m'évader quand j'en avais besoin.

Merci à Ana et Romuald pour leur engagement et leur disponibilité.

Merci à tous les patients que j'ai rencontré, et un immense merci à Sam, qui m'aura fait réfléchir sur bien plus que mon mémoire cette année.

Et enfin, merci à mes parents, ma famille. Merci de me soutenir depuis toujours.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 6 |
| PARTIE CLINIQUE | 7 |
| I. <i>LA RENCONTRE AVEC SAM</i> | 8 |
| II. <i>PRESENTATION DE SAM</i> | 9 |
| A- Motif de consultation..... | 9 |
| B- Anamnèse..... | 9 |
| C- Parcours de soin..... | 10 |
| D- L'école..... | 12 |
| III. <i>PRISE EN SOIN DE SAM</i> | 13 |
| A- Le bilan..... | 13 |
| 1. Tonus..... | 13 |
| 2. Équilibre, coordinations dynamiques générales et praxies..... | 14 |
| 3. Schéma corporel et image du corps..... | 14 |
| 4. Latéralité..... | 15 |
| 5. Motricité fine et graphomotricité..... | 15 |
| 6. Organisation spatiale, temporelle et rythmique..... | 16 |
| 7. Conclusions du bilan..... | 17 |
| B- Projet thérapeutique..... | 17 |
| C- L'accompagnement des séances..... | 18 |
| IV. <i>QUESTIONNAIRES</i> | 19 |
| A- Les réponses de Sam..... | 19 |
| B- Les réponses des parents de Sam..... | 20 |
| PARTIE THEORIQUE | 24 |
| I. <i>LES SYNDROMES GENETIQUES</i> | 25 |
| A- Une maladie orpheline, qu'est-ce que c'est ?..... | 25 |
| B- Syndrome de Moebius..... | 25 |
| 1. Définition..... | 25 |
| 2. Conséquences..... | 26 |
| 3. Traitement..... | 26 |
| C- Syndrome de Hanhart..... | 27 |
| 1. Définition..... | 27 |
| 2. Conséquences..... | 27 |
| 3. Traitement..... | 28 |
| D- Définition des troubles liés aux syndromes génétiques..... | 28 |
| 1. Les domaines psychomoteurs..... | 28 |
| 1.1 Hypotonie axiale..... | 28 |
| 1.2 Trouble de l'équilibre..... | 29 |
| 1.3 Motricité fine..... | 29 |
| 2. Le domaine physique..... | 29 |
| 2.1 Syndactylie..... | 29 |
| 2.2 Agénésie..... | 29 |

| | | |
|------|--|-----------|
| 3. | Le domaine fonctionnel..... | 30 |
| 3.1 | Paralysie faciale..... | 30 |
| 3.2 | Énurésie..... | 30 |
| 3.3 | Amimie..... | 30 |
| II. | <i>LA CONSTRUCTION DU CORPS PHYSIQUE.....</i> | <i>30</i> |
| A- | De l'embryon au fœtus : le sensoriel pendant la grossesse..... | 30 |
| 1. | Somesthésie et kinesthésie..... | 31 |
| 2. | L'audition..... | 31 |
| 3. | La vue..... | 31 |
| 4. | Goût et olfaction..... | 32 |
| B- | Les étapes de développement : du bébé à l'enfant..... | 32 |
| 1. | Zéro à trois ans..... | 32 |
| 2. | Trois à six ans..... | 33 |
| 3. | Six ans et plus..... | 34 |
| III. | <i>LA CONSTRUCTION DU CORPS PSYCHIQUE.....</i> | <i>34</i> |
| A- | Les interactions précoces..... | 34 |
| 1. | Qu'est-ce que c'est ?..... | 34 |
| 1.1 | Les interactions comportementales..... | 35 |
| 1.2 | Les interactions affectives..... | 36 |
| 1.3 | Les interactions fantasmatiques..... | 36 |
| 2. | La théorie de l'attachement de Bowlby..... | 37 |
| 3. | La préoccupation maternelle primaire de Winnicott..... | 38 |
| 4. | Le dialogue tonique de H. Wallon et J. (de) Ajuriaguerra..... | 39 |
| B- | Le schéma corporel..... | 40 |
| 1. | Étymologie..... | 40 |
| 2. | Définition..... | 41 |
| C- | L'image du corps..... | 42 |
| 1. | Étymologie..... | 42 |
| 2. | Le point de vue des auteurs..... | 42 |
| 2.1 | Paul Schilder..... | 42 |
| 2.2 | Françoise Dolto..... | 42 |
| 3. | Les composantes de l'image du corps selon Éric Pireyre..... | 43 |
| 3.1 | La continuité d'existence..... | 43 |
| 3.2 | L'identité..... | 44 |
| 3.3 | L'identité sexuée..... | 45 |
| 3.4 | La peau physique et psychique..... | 45 |
| 3.5 | L'intérieur du corps..... | 46 |
| 3.6 | Le tonus..... | 46 |
| 3.7 | La sensibilité somato-viscérale..... | 47 |
| 3.8 | Les compétences communicationnelles du corps..... | 47 |
| 3.9 | Les angoisses corporelles archaïques..... | 48 |
| D- | Le corps qui grandit : l'adolescence..... | 48 |
| 1. | Définition..... | 48 |
| 2. | De l'enfant à l'adolescent..... | 49 |
| 2.1 | Les modifications corporelles..... | 49 |
| 2.2 | Les modifications psychiques..... | 49 |
| 2.3 | L'appartenance..... | 50 |
| 3. | Les modifications physiques : l'opération du sourire..... | 50 |
| 3.1 | L'opération du sourire : qu'est-ce que c'est ?..... | 50 |
| 3.2 | Les enjeux de l'opération..... | 51 |

| | |
|--|--------------|
| DISCUSSION | 52 |
| <i>I. ACCEPTER ET FAIRE ACCEPTER ?.....</i> | <i>53</i> |
| A- Le rôle de l'entourage dans l'intégration psychocorporelle | 53 |
| B- S'exprimer..... | 56 |
| 1. Les émotions | 56 |
| 2. Le dessin..... | 56 |
| 3. L'imagination | 58 |
| 4. L'humour..... | 59 |
| C- Comme les autres | 59 |
| <i>II. LES IMPACTS DE LA PATHOLOGIE SUR L'INTEGRATION PSYCHOCOPORELLE.....</i> | <i>61</i> |
| <i>III. ET PLUS TARD ?.....</i> | <i>62</i> |
| A- L'entrée au collège | 63 |
| B- L'adolescence | 64 |
| <i>IV. SAM EN SEANCE DE PSYCHOMOTRICITE.....</i> | <i>66</i> |
| <i>V. QUESTIONNEMENTS SUR L'AVENIR DE SAM</i> | <i>67</i> |
| Conclusion..... | 68 |
| Bibliographie | 70 |
| Annexes..... | I |
| Tables | |
| Résumé..... | |

Introduction

L'image du corps est dépendante de chaque individu. Elle se façonne grâce à ses expériences et son environnement et est alors susceptible d'évoluer au cours de la vie. Paul Schilder a été le premier à évoquer l'image du corps. Au fil des décennies, les auteurs ont chacun tenter d'étayer cette définition, de la nuancer, de la préciser.

Avant même de rencontrer Sam je me questionnais déjà à son sujet, et ces questions n'ont fait qu'augmenter lors de la première séance en psychomotricité. Je rencontre un jeune garçon au visage inexpressif, avec des malformations aux mains. Durant la première séance, Sam me fait rire et m'étonne par ses capacités. Petit à petit, j'ai été amenée à m'interroger sur ses pathologies, sur son corps, sur son vécu.

Je me suis alors intéressée au concept d'image du corps, à la façon dont se voit un individu atteint de maladies génétiques rares qui touchent son corps, mais pas son intellect. Je me suis donc demandée : comment se fait l'intégration psychocorporelle d'un enfant dont le corps est différent des autres ? Comment l'accepte-t-il ? Comment vit-il son corps ? Comment s'adapte-t-il à celui-ci ?

Afin de tenter de répondre à ces questions, je présenterai Sam, jeune garçon de huit ans et le contexte de cette rencontre. J'y exposerai les observations que j'ai pu faire lors d'un bilan et tout au long de la prise en soin.

Après avoir expliqué les syndromes génétiques dont Sam est atteint, j'exposerai les grands concepts théoriques qui ont été nécessaires dans l'élaboration de ce mémoire tels que les interactions précoces, le développement du corps physique et psychique pour aboutir au concept de l'adolescence.

Enfin, dans la dernière partie je tenterai de répondre à ma problématique en m'appuyant sur ma partie clinique et les références théoriques pour essayer de comprendre quels facteurs peuvent aider à l'intégration psychocorporelle du corps.

PARTIE CLINIQUE

I. LA RENCONTRE AVEC SAM

C'est dans le cadre d'un stage en cabinet libéral que je rencontre Sam, mais mon intérêt pour son histoire commence bien avant le début de ce stage. En effet, lors d'un entretien avec la psychomotricienne qui sera ma future maîtresse de stage, elle m'explique les différents profils qu'elle rencontre en séance.

Elle me parle d'un jeune garçon plein de vie atteint de deux maladies génétiques rares entraînant comme conséquences la malformation des doigts et des orteils, ainsi qu'une paralysie faciale mais sans troubles cognitifs. C'est la première description que j'aurai de Sam.

Lors de ma seconde journée de stage, je rencontre alors Sam. Durant cette séance, plusieurs questions vont me traverser l'esprit. Sam a l'idée de jouer au « Time's up » qu'il a fabriqué avec l'aide de la psychomotricienne. Ma première question est la suivante : comment fait-il pour écrire avec les malformations de ses doigts ? Lors de notre partie, je me rends compte que Sam a beaucoup d'humour. Ce qui m'étonne c'est que je l'entends rire mais je ne le vois pas rire. Je me suis demandée si l'utilisation de l'humour pouvait être une façon pour lui de se cacher derrière quelque chose. Peut-être cherche-t-il à faire oublier ses malformations physiques en utilisant l'humour, à se protéger du regard que l'on pourrait porter sur lui, à faire en sorte qu'il ne soit pas vu différemment des autres enfants de son âge. Est-ce qu'il l'utilise souvent et est-ce un moyen pour lui de faire face aux difficultés qu'il peut rencontrer ?

Ces questions en appellent d'autres : du fait de sa paralysie faciale, il n'a aucune expression du visage, a-t-il des difficultés pour faire comprendre ses émotions et ses ressentis dans la vie de tous les jours ? Comment cela se passe-t-il quand Sam est triste et qu'il a envie de pleurer ? Je remarque également qu'il ne peut pas cligner des yeux : comment fait-il au moment de se coucher ? La paralysie entraîne-t-elle des difficultés pour se faire comprendre quand il parle ? Je constate que non au fur et à mesure que les minutes passent. A la fin de la séance, je me demande s'il est capable de s'habiller seul, je comprends que oui quand je le vois enfiler ses chaussettes, et remettre son manteau.

Sam m'apparaît comme un enfant drôle, mature, qui comprend beaucoup de choses. Il a de l'imagination et aime créer des jeux. Est-ce une façon pour lui d'investir davantage la sphère cognitive que motrice ?

II. PRESENTATION DE SAM

A- Motif de consultation

Sam est un petit garçon de huit ans. Il est suivi en psychomotricité en cabinet libéral depuis septembre 2019 où il a été adressé par le neuropédiatre pour un trouble de l'équilibre. Les parents étaient également demandeurs de stratégies pour faciliter le quotidien.

B- Anamnèse

Sam est le premier d'une fratrie de deux enfants, son petit frère est âgé de sept ans. Sam est un enfant désiré, la grossesse se déroule bien, les échographies réalisées n'ont décelé aucunes pathologies. L'accouchement se déroule à terme sans difficulté.

A la naissance, Sam présente une hypotonie axiale très importante ainsi qu'une paralysie faciale. Sa mâchoire est basse et en arrière ce qui rend la tétée impossible. Elle est même bloquée, ce qui l'empêche de crier. Ses réflexes archaïques ne sont pas bons. Il a également des malformations aux mains et aux pieds, ses doigts et orteils ne se sont pas formés correctement. Le diagnostic est alors posé, Sam souffre de deux syndromes génétiques rares : le Syndrome de Moebius et le Syndrome de Hanhart. Sam est d'abord alimenté avec une tasse les premiers jours, puis une sonde est posée au bout de trois semaines pour une durée de quatre mois avant de pouvoir être nourri au biberon, notamment grâce aux massages et stimulations orales des parents. La diversification alimentaire s'est faite vers les six mois de Sam. Dès l'âge de six mois, son sommeil est agité et parfois bruyant, mais il s'endort facilement.

Concernant son développement psychomoteur, Sam a tenu sa tête aux alentours de neuf mois mais pendant plusieurs années, sa tête penchait à gauche ; le port de tête a été difficile à acquérir à cause de l'hypotonie axiale. La station assise a été totalement acquise aux alentours de deux ans, sans besoin de maintien. Pour se déplacer, Sam effectuait des retournements lors de sa première année de vie, il a fait

très peu de quatre pattes, peut-être à cause de son hypotonie, de la difficulté à dissocier les ceintures scapulaire et pelvienne, ou de la présence des aides techniques dont il a bénéficié. A l'âge de deux ans, il a pu se déplacer à l'aide d'un motilo¹ pendant un an puis d'un déambulateur² avec lequel Sam a pu faire son entrée à l'école. La marche sans assistance est acquise vers trois ans et demi. La descente et la montée des escaliers, qui étaient difficiles pour Sam à cause des troubles de l'équilibre et des difficultés oculomotrices, s'améliorent puisque désormais il peut le faire sans s'aider d'une rampe.

Aujourd'hui, Sam marche seul. Il s'habille seul mais demande parfois de l'aide pour une fermeture éclair. Il mange de tout et prend plaisir lors des repas, mais la nourriture en morceau le rend fatigable. Sa mastication s'est améliorée. Son sommeil est toujours agité mais il reste réparateur. Sam aime particulièrement le dessin et les livres. Il fait de l'escalade, il sait nager et aussi skier. En revanche, faire du vélo est plus difficile pour lui, depuis peu il possède un tricycle avec lequel il est plus à l'aise notamment pour l'équilibre.

Il est décrit par sa maman comme un enfant sociable, aidant, gentil, volontaire, persévérant et avec de l'humour.

C- Parcours de soin

Du fait de ses syndromes, Sam a rencontré énormément de professionnels de santé, et est suivi depuis sa naissance.

- Sam a commencé un suivi à sa naissance avec un kinésithérapeute en cabinet libéral, qui s'est occupé entre autres, de la fabrication puis la mise en place des orthèses³, et de former les parents pour les poser.
- A trois mois, Sam commence un suivi orthophonique. Au départ les séances étaient axées sur la guidance parentale autour de l'alimentation, puis le suivi s'est orienté autour du langage. Cette prise en soin s'est arrêtée il y a quelques mois.

¹ Cf. infra, Annexe I p. I

² Cf. infra, Annexe II p. I

³ Cf. infra, Annexe III p. II

- A neuf mois, Sam a commencé la psychomotricité en CAMSP, qui s'est poursuivie en SESSAD de trois à six ans, puis en cabinet libéral pour soutenir son développement psychomoteur, sa motricité fine, son équilibre.
- Sam naît hypermétrope et astigmat. Au CAMSP, il est suivi par un ophtalmologue pour un strabisme et une paralysie oculomotrice. Il a rapidement porté des lunettes. Son champ visuel est endommagé en haut et en bas. Un suivi en orthoptie est prévu.
- Sam a également un suivi orthopédique. Il a été opéré cinq fois pour des agénésies des mains, des syndactylies et agrandir le creux entre ses pouces et ses index. Beaucoup de strapping (bandes) ont été nécessaires pour remodeler la forme de ses pieds, ainsi que des orthèses.
- Un suivi en ostéopathie a commencé il y a deux ans pour la mâchoire de Sam mais également la correction de sa posture.
- Un suivi dentaire est nécessaire car la bouche de Sam est constamment ouverte, il faut donc protéger ses dents. Du fait de son rétrognatisme, un suivi en orthodontie devrait bientôt commencer.
- Un suivi avec un urologue est en place car Sam a des énurésies nocturnes, sa vessie doit être rééduquée. En plus d'un traitement médicamenteux, il a des électrostimulations pour la rééducation. L'origine de ce trouble est inconnue, cela pourrait être à cause de sa sonde, mais aussi à cause de son hypotonie.
- Enfin, Sam a un suivi ORL du fait de ses conduits souvent obstrués et de son impossibilité à les « nettoyer » seul à cause de sa paralysie faciale. Il a également été opéré pour la pause de yoyos à cause d'otites séreuses récurrentes, qui n'ont entraîné aucune perte auditive. Ce suivi arrive à sa fin.

De plus, tous les deux ans et pendant trois jours, une consultation pluridisciplinaire sur le syndrome de Moebius a lieu. Chaque professionnel fait un bilan des évolutions de Sam. Lors de ces consultations, une psychologue est présente pour s'assurer que tout se passe bien dans la vie sociale de Sam, elle pourra également intervenir si Sam décide de faire l'opération du sourire un jour.

D'après les parents de Sam, il a toujours eu un très bon rapport avec les adultes et avec les médecins, ce qui vient sans doute de tous ces suivis. Il a très bien vécu les différentes opérations qui se déroulaient en ambulatoire, Sam est « très costaud »

d'après sa maman. Sa première année de vie a été très difficile pour lui, mais il a pu créer des liens avec chacun des soignants au cours de ces années. Une prise en soin précoce était nécessaire. Sa maman a arrêté de travailler pendant cinq ans compte tenu de la charge médicale qu'a subie Sam.

Si un jour Sam doit envisager d'autres opérations, elles seront sûrement davantage esthétiques comme pour ses paupières qui pourraient s'alourdir, ou encore pour son sourire si la paralysie faciale est trop difficile à vivre socialement. Cette dernière ne se fera que si Sam le demande, le sourire est le premier geste social quand on voit quelqu'un.

D- L'école

Avant l'école, Sam est inscrit en crèche pour qu'il puisse être avec des enfants de son âge et se socialiser. Il fait son entrée à l'école maternelle avec un déambulateur pour l'aider dans l'acquisition de la marche et accompagné d'une accompagnatrice des élèves en situation de handicap (AESH). Il bénéficie d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour la cantine afin qu'il puisse manger mixé.

Aujourd'hui, Sam est en classe de CE2, il est toujours accompagné par la même AESH, avec qui il a un lien particulier, et ce, dix-huit heures par semaine. Elle ne l'aide pas dans les apprentissages mais plutôt pour ses difficultés d'équilibres ou de dextérité manuelle. Il a encore un PAI mais il concerne sa vue. Il n'a aucun retard dans les apprentissages, il sait lire et écrire et apprécie le faire.

Sa maman m'explique que Sam a pu compenser son manque de mobilité par l'intellect depuis son entrée à l'école. Il aime dessiner et écrire depuis toujours, il a très vite commencé à dessiner, puis à écrire avec des bâtons, en donnant la signification à ses parents. Les relations avec ses différentes enseignantes ont toujours été très bonnes.

En général, les enfants de l'école ont toujours été bienveillants avec Sam. Il n'a jamais été entouré de beaucoup d'amis, excepté son meilleur ami depuis la maternelle et encore aujourd'hui. S'il y a des difficultés de socialisation parfois, ce n'est pas parce

que Sam ne va pas vers les autres, mais plutôt parce que les autres ont du mal à venir vers lui pour lui proposer de jouer à la balle par exemple, car c'est moins facile pour Sam.

Sam n'a pas toujours voulu répondre aux questions concernant ses pathologies. En grandissant, il prend du recul et y répond avec humour.

III. PRISE EN SOIN DE SAM

A- Le bilan

A son arrivée au cabinet, Sam n'a pas réalisé de bilan psychomoteur car il en avait déjà eu plusieurs auparavant. Il était suivi en psychomotricité par le SESSAD mais cette prise en soin est arrivée à son terme, une continuité de suivi a été demandée par le neuropédiatre et les parents. J'ai alors demandé à lui faire passer un bilan avec l'accompagnement de ma maitre de stage, pour me permettre d'élaborer un projet thérapeutique pour les prochaines séances.

Lors du bilan, j'ai pu remarquer que Sam a une bonne qualité de regard. Il comprend très bien les consignes, il est volontaire et investi en particulier dans les épreuves qui le mettent en difficulté. Il a de bonnes capacités d'ajustement relationnel. Je ne remarque aucun mouvement parasitaire ni aucune réaction de prestance. Sam est coopérant, il ne montre aucune opposition lors des tests, il est à l'aise avec l'adulte en relation duelle et sans appréhension, et c'est finalement lui qui me met à l'aise.

1. Tonus

A l'examen du tonus, j'ai remarqué qu'il y avait une tonicité hétérogène au niveau des membres supérieurs, et une tonicité plus élevée au niveau du membre supérieur droit. Pour le tonus de posture, je n'ai pas proposé l'ensemble des items : par exemple, Sam ne peut pas fermer les yeux. J'ai cependant remarqué un équilibre précaire, son polygone de sustentation est large, il ne peut pas joindre ses pieds. Malgré les difficultés d'équilibre, Sam semble plus à l'aise en appui unipodal sur la

jambe droite ce qui rejoint le résultat du tonus de fond. Enfin, lors des items du tonus d'action, on remarque des syncinésies à droite, on peut dire que la dominance tonique est à droite.

2. Équilibre, coordinations dynamiques générales et praxies

J'ai pu remarquer que Sam n'utilise pas le ballant des bras lors de la marche.

Lors de l'épreuve de Charlop-Atwell⁴, les essais de Sam sont échoués en grande partie à cause de son hypotonie et de ses difficultés d'équilibre, notamment pour se mettre sur la pointe des pieds ou les sauts sur un pied. Je remarque des difficultés de coordination lors de la réalisation du pantin mais j'ai eu l'impression qu'il se concentrait davantage sur le maintien de son équilibre, en s'appliquant à réaliser l'ensemble des consignes.

Je fais passer les items de viser/attraper du MABC-2⁵ en le réadaptant. Sam est capable d'adapter sa posture au fur et à mesure pour se placer correctement et ajuster son geste ainsi que la force qu'il met dans son lancer, pour les améliorer et les diriger dans la bonne direction.

3. Schéma corporel et image du corps

Lors de l'épreuve des somatognosies de Bergès⁶, la connaissance topographique du corps est bien intégrée.

Dans la réalisation du dessin du bonhomme⁷, Sam obtient un score correspondant à un niveau génétique de représentation du bonhomme de neuf ans et six mois. Les détails du visage sont présents, il se dessine et se rend « vivant » en représentant les mouvements de sa main pour saluer.

⁴ Cf. *infra*, Annexe IV p. III

⁵ Cf. *infra*, Annexe V p. V

⁶ Cf. *infra*, Annexe VI p. VI

⁷ Cf. *infra*, Annexe VII p. VII

4. Latéralité

Au test de latéralité gestuelle innée de Bergès⁸, Sam obtient des résultats hétérogènes (50% des items à droite et 40% à gauche), un des items n'a pas été réalisé dû à l'absence de doigts.

La latéralité fonctionnelle est à droite et homogène pour la main, l'œil et le pied ce qui concorde avec les résultats de l'examen du tonus.

En revanche, lors du test de Piaget Head⁹, sa connaissance droite-gauche ne correspond pas au niveau attendu pour son âge. Malgré les résultats, je pense que sa connaissance est bonne, mais la réversibilité n'est pas totalement acquise car une grande majorité des réalisations dans la reproduction de mouvements est en miroir.

5. Motricité fine et graphomotricité

À l'épreuve de motricitégnosopraxique distale (EMG)¹⁰, l'ensemble des mouvements des mains sont réussis avec quelques productions en miroir. Sam ne semble pas avoir de difficulté au niveau de l'analyse visuo-spatiale. Pour remplacer l'épreuve des doigts, j'ai choisi le déliement digital, mains à plat sur le bureau. A chaque doigt désigné, il ferme sa main pour ne faire ressortir que le doigt demandé.

Concernant le BHK¹¹, la vitesse d'écriture correspond à la vitesse attendue pour son âge. Sam écrit de la main droite avec la pince pouce-index, il retourne à la ligne quand c'est nécessaire, ses lignes sont parfois penchées mais la différence de taille des lettres est respectée, il n'y a pas de télescopage. Le tracé est parfois irrégulier mais tout de même bien appuyé, signe d'une bonne tonicité lors de l'écriture. Sam est bien positionné lorsqu'il écrit ou dessine mais peut se tenir assez près de sa feuille malgré ses lunettes. Il utilise l'ensemble de son bras, fait glisser son avant-bras et ne casse pas son poignet.

Les coordinations bimanuelles sont adaptées lorsque Sam enfle des perles, fait une tour de cube ou découpe.

⁸ Cf. *infra*, Annexe VIII p. IX

⁹ Cf. *infra*, Annexe IX p. X

¹⁰ Cf. *infra*, Annexe X p. XIII

¹¹ Cf. *infra*, Annexe XI p. XVI

Malgré les malformations des doigts, la sensibilité tactile de Sam est satisfaisante ce qui peut expliquer le fait qu'il n'ait pas de grandes difficultés dans la manipulation d'objets fins ou dans l'écriture.

6. Organisation spatiale, temporelle et rythmique

Les repères spatiaux et temporels sont intégrés pour Sam.

Dans la réalisation de la figure de Rey A¹², Sam est à la limite entre la zone de fragilité¹³ et la zone de pathologie¹⁴ concernant la copie qu'il réalise de proche en proche. En revanche, la reproduction est commencée par la réalisation de la forme globale avec un score le plaçant dans la zone de normalité. Il n'y a pas de mise en évidence de troubles de l'analyse visuo-spatiale ni de troubles de la coordination manuelle car les tracés sont bien placés et bien formés. Il met en place des stratégies. Par exemple, il compte le nombre de « hachures ». Sam prend le temps de regarder le modèle et ne se précipite pas. Il est à une bonne distance de la feuille. On ne remarque pas de réactions de prestance ni pour la copie ni pour la reproduction. En revanche pour la reproduction en mémoire il a conscience qu'il a du mal à se rappeler des éléments, elle est écourtée.

L'épreuve du Bender¹⁵ est correctement réalisée, les orientations des figures sont respectées ainsi que les différents éléments qui la composent, seule la proportion des figures est incorrecte. Les coordinations visuo-manuelles de Sam sont bonnes.

L'épreuve des pas comptés de Marthe Vyl est correctement réalisée, Sam peut verbaliser qu'il faut faire « des pas plus petits » quand il faut en faire plus. Sam réfléchit avant chaque départ de l'épreuve des voyages, qui sont bien réalisés également.

Lors de l'épreuve du Stambak¹⁶, je n'ai remarqué aucune impulsivité dans le geste de Sam, le symbolisme est acquis et les reproductions rythmiques sont correctement réalisées.

¹² Cf. *infra*, Annexe XII p. XIX

¹³ On parle de zone de fragilité quand le résultat de l'écart-type est compris entre -1 et -2. L'écart-type est le résultat obtenu lors de la comparaison des résultats du sujet à ceux du groupe de référence.

¹⁴ On parle de zone de pathologie quand le résultat de l'écart-type est supérieur à -2.

¹⁵ Cf. *infra*, Annexe XIII p. XXI

¹⁶ Cf. *infra*, Annexe XIV p. XXIV

7. Conclusions du bilan

Malgré le retard de marche de Sam lié à son hypotonie, le développement psychomoteur est homogène. Sam sait se repérer dans le temps et dans l'espace.

Les coordinations générales sont impactées et son polygone de sustentation est large en lien avec ses difficultés d'équilibre et son hypotonie globale, mais l'adaptation posturale et la régulation tonique sont satisfaisantes dans les coordinations dynamiques générales ainsi que dans les activités plus fines comme l'écriture. Malgré les malformations de ses doigts, Sam a de bonnes capacités dans le domaine de la motricité fine.

Sam présente un schéma corporel et une représentation corporelle satisfaisante. Il a une bonne maîtrise de son corps ainsi qu'une bonne conscience corporelle notamment au niveau des mains ce qui peut vraiment l'aider dans leur utilisation.

En conclusion, malgré le retard psychomoteur, Sam a été stimulé dans son environnement depuis tout petit et il semble être à l'aise et connaître son corps. Cependant, son trouble de l'équilibre impacte le domaine de la motricité globale et l'aisance gestuelle qui peut être soutenue davantage. Les malformations de ses doigts peuvent entraîner des difficultés dans la motricité fine malgré l'adaptation et les stratégies de Sam.

B- Projet thérapeutique

A la suite de ce bilan, j'ai dégagé des objectifs à travailler en séance avec Sam.

- Renforcer l'équilibre et travailler sur la réduction du polygone de sustentation pour faciliter les déplacements au quotidien
- Renforcer les coordinations manuelles pour faciliter les gestes du quotidien comme l'habillage
- Améliorer la coordination haut/bas de deux actions simultanées (double tâche)
- Renforcer la confiance en lui

C- L'accompagnement des séances

Sam vient en séance de psychomotricité à raison d'une fois toutes les deux semaines. Au cours de mon stage, j'ai pu lui faire diverses propositions de séances concordant avec le projet thérapeutique ci-dessus.

J'essaie de varier les propositions que je fais à Sam, parmi elles il y a :

- Le parcours psychomoteur avec contraintes : un objet sur la tête à ne pas faire tomber, un objet à enjamber, garder l'équilibre sur un module instable, grimper sans se tenir...
- La pâte à modeler : faire deviner à l'autre ce qu'on fabrique en pâte à modeler, reproduire le parcours que l'on a fait avant,
- Le mime : faire deviner un animal, une situation, un objet, un lieu.

Lors des séances, j'ai pu observer deux choses qui m'ont marquées.

Je n'avais jamais vu Sam coller ses pieds joints malgré mes sollicitations et je pensais que c'était trop difficile pour lui car cela le mettait trop en situation de déséquilibre. Lors d'une séance où nous devions reproduire un trajet entre différents points, Sam a pu spontanément joindre ses pieds et tenir en équilibre sans oscillations, les bras le long du corps.

Lors d'une autre séance, j'ai proposé à Sam d'utiliser de la pâte à modeler pour reproduire le parcours qu'il venait de réaliser. Il m'a tout de suite dit qu'il n'était pas sûr d'y arriver, qu'il n'en faisait que très rarement mais qu'il acceptait tout de même d'essayer. Le but était de travailler le déliement digital, l'organisation spatiale mais aussi la régulation tonique car Sam manque de force dans ses mains. Une fois le parcours entièrement reproduit, Sam a pu me dire « c'est moins difficile que ce que je pensais. » Il avait une appréhension et aurait pu refuser de le faire, mais il a choisi de tenter et s'en est retrouvé surpris et fier de lui.

Ces moments m'ont fait comprendre les petits plaisirs que l'on peut rencontrer en séance de psychomotricité, lorsque l'enfant nous surprend mais aussi lorsqu'il se surprend lui-même.

IV. QUESTIONNAIRES

Au cours de ma réflexion, j'ai tenu à poser des questions à Sam¹⁷ lui-même afin de voir comment il verbalise sa situation et qu'il puisse me donner son point de vue mais aussi aux parents de Sam¹⁸, pour mieux comprendre sa petite enfance. J'ai donc retranscrit les réponses à ces deux questionnaires.

A- Les réponses de Sam

Dans cette partie, nous ne parlerons pas de handicap car Sam préfère parler de différence, qu'il dit vivre « plutôt pas mal ».

Sam aime dessiner, peindre, lire et écrire. Ces activités sont plutôt « manuelles » dans le sens où il utilise ses mains. En revanche, il pense ne pas pouvoir faire de travaux manuels. Je ferais donc l'hypothèse que l'utilisation de ses mains n'est pas un problème et que ses malformations ne sont pas forcément un frein pour lui, mais que les activités nécessitant davantage de force et de manipulation de l'ensemble de la main (comme le découpage ou le bricolage) sont plus difficiles pour lui, même s'il est capable de les réaliser.

Il ne rencontre pas de difficulté particulière à la maison et s'entend très bien avec son petit frère avec lequel il joue à « pleins de jeux différents ».

A l'école, Sam semble passer du bon temps et ne pas rencontrer de difficultés particulières, il s'entend bien avec son AESH mais estime qu'elle l'aide trop. Peut-être a-t-il besoin de se sentir plus indépendant en grandissant ?

Les temps de récréation semblent plus compliqués car il n'est pas dans la même classe que ses copains et ne peut plus passer la récréation avec eux à cause de la crise sanitaire.

Concernant des difficultés pour se faire comprendre liées à la paralysie de son visage, Sam m'affirme que l'ensemble de sa famille le comprend, mais que c'est plus

¹⁷ Cf. *infra*, Annexe XV p. XXV

¹⁸ Cf. *infra*, Annexe XVI p. XXVI

compliqué avec « les autres ». On peut imaginer qu'il parle de ses amis, de sa maitresse ou toute personne qu'il rencontre.

Il explique également que les questions qu'on lui pose au sujet de sa pathologie peuvent l'énerver mais qu'il y répond parfois en plaisantant. J'ai pu remarquer à plusieurs reprises que c'est un enfant qui a de l'humour, peut-être est-ce un mécanisme de défense pour lui ?

Enfin, au sujet de sa santé, Sam peut dire que, même si ça ne le dérange pas en règle générale, il lui arrive parfois d'en avoir marre des suivis médicaux, qui sont très nombreux pour un garçon de son âge. Il précise qu'il déteste le dentiste.

Il évoque des opérations douloureuses, mais un état de tranquillité quand il allait au bloc opératoire.

Il m'apparaît comme un jeune garçon qui sait mettre des mots sur sa situation et ses ressentis, et qui accepte d'en parler en fonction de la personne qui se trouve en face de lui.

B- Les réponses des parents de Sam

Les parents de Sam ont été très présents pour répondre à toutes mes questions au cours de ces derniers mois.

La maman de Sam me parle d'une grossesse qui s'est très bien passée, sans complications, lors de laquelle ils ont tenu à ne pas connaître le sexe du bébé. Il y a tout de même eu un suivi régulier d'échographies pour surveiller la clarté nucale, ce qui avait rassuré les parents. La maman n'avait pas d'éléments de comparaison quant au fait que son bébé bougeait trop peu car Sam est son premier enfant.

L'accouchement a été déclenché et s'est également bien passé. A la naissance, Sam crie peu à cause de sa mâchoire qui est bloquée. Ses agénésies ont tout de suite été remarquées par le papa, et la sage-femme les a ensuite montrées à la maman. Elles n'avaient pas été détectées lors de la grossesse. Les parents se sont retrouvés seuls face à leur incompréhension car le pédiatre venu examiner Sam ne leur a rien expliqué.

Les parents de Sam ne s'étaient jamais sentis concernés par le handicap car celui-ci ne faisait pas partie de leur vie.

Ils ont appris le handicap de Sam à la maternité, le diagnostic a été fait à distance par un autre hôpital aux vues de ses symptômes. La maman explique avoir eu peur que le papa n'aime pas son bébé et qu'il soit déçu, mais dit avoir senti qu'il était certes triste, mais heureux et ému. Le séjour à la maternité a été long, la maman aussi a été peinée et inquiète pour la santé et la survie de son bébé, mais elle dit qu'avec son compagnon ils ont été très entourés pendant ce séjour que ce soit par l'équipe médicale mais également par leur entourage.

Au cours de ce séjour, les parents ont dû faire face à différentes annonces qui ont commencé par les agénésies des mains, l'impossibilité de l'allaiter ou de l'alimenter normalement, l'hypotonie, la paralysie faciale et l'agénésie de la langue. Ils ont ressenti de la colère et de l'incompréhension face à ce qu'il leur arrivait.

« Quand j'ai dit à l'accouchement à son papa, qu'il ne serait pas champion d'escalade comme lui, il m'a répondu qu'il pourrait être champion d'escalade handisport. Nous étions donc prêts à nous battre avec lui et garder notre humour et notre amour. »

Sam et ses parents ont été admis dans plusieurs hôpitaux avant de pouvoir rentrer chez eux. Ils avaient besoin de rentrer pour se retrouver, le papa avait besoin de s'occuper de son bébé. Sam a été alimenté par sonde naso-gastrique, il a donc fallu apprendre certains gestes mais ce quotidien au milieu des visites médicales, du matériel médical et du handicap ne les rendait pas tristes.

La rencontre avec leur bébé s'est faite dès la naissance en peau à peau avec les deux parents, pour se sentir proche de lui et le sentir proche d'eux. Ils lui parlaient beaucoup, et avaient l'impression que Sam leur parlait à travers ses yeux, car son visage ne bougeait pas. Les examens médicaux pour un si petit bébé les peinaient.

Les parents se disent encore plus unis après cette épreuve et cela a renforcé la représentation qu'ils se faisaient d'une famille. Ils sont soudés et dévoués à leurs enfants. Ils ont eu l'envie d'avoir un deuxième enfant pour jouer et découvrir la vie aux côtés de Sam.

Malgré les paroles d'une généticienne leur affirmant que leur deuxième enfant ne serait pas porteur des mêmes syndromes, les parents étaient toujours inquiets. La deuxième grossesse fut tout de même très surveillée, joyeuse, mais accompagnée d'inquiétude.

Les perspectives pour Sam ont toujours été optimistes et encourageantes aux vues de ses progrès constants même si sa grande hypotonie a parfois posé question.

Les parents se disent impressionnés des capacités de Sam, par ses capacités mentales mais également par ses capacités de compensation pour se débrouiller mieux qu'ils ne l'auraient imaginé. Les progrès de Sam émeuvent ses parents encore aujourd'hui, ainsi que la façon dont il fait face aux difficultés avec efforts, maturité et humour.

La paralysie faciale apparaît aux parents comme le handicap social le plus difficile à surmonter et provoque leurs inquiétudes concernant un éventuel rejet des autres. Ils sont conscients que ce peut être difficile pour Sam de montrer ses émotions dans ses rapports aux autres.

Ses malformations ont également été sources d'inquiétudes pour les parents mais ont été balayées par les différentes réussites de Sam. Même si aujourd'hui elles entraînent des difficultés d'autonomie, celles-ci sont destinées à s'alléger en grandissant.

Les parents ont su faire preuve de patience et de persévérance concernant l'autonomie de Sam, ils ont toujours essayé de le stimuler, de lui montrer les possibilités qui s'offraient et s'offrent à lui.

Ils n'ont jamais été inquiets concernant sa capacité à aller vers les autres, mais plutôt de la capacité des autres à venir vers Sam. Ils ne s'inquiétaient pas de son entrée à l'école car Sam était déjà curieux et avide de connaissances. De plus, la présence d'une AESH, présente depuis la petite section de maternelle était rassurante pour eux.

Sam a fait son entrée à l'école avec un déambulateur qu'il a gardé quelques mois. Au niveau des apprentissages scolaires, il n'a jamais été mis de côté, il avait et a de bonnes aptitudes et un intérêt pour l'école. Petit, il disait vouloir devenir « auteur illustrateur », il a toujours été intéressé par l'écriture, la lecture et le dessin.

Au CP, Sam a souffert de moqueries, les parents et l'école ont fait en sorte qu'elles s'arrêtent vite pour son bien-être. En grandissant, les moqueries le touchent de plus en plus et il n'aime pas que l'on parle de lui en terme « *d'handicapé.* »

Cette année, il n'est pas dans la même classe que ses copains et même si cela ne pose pas de problème au niveau des apprentissages, il ne peut plus passer les récréations avec ses copains. Il se retrouve seul car les enfants de son âge sont davantage dans des jeux de motricité qui peuvent s'avérer difficiles pour Sam qui ne vit pas bien cette situation.

Les parents de Sam sont tout de même inquiets face à l'entrée au collège, et veilleront à ce qu'il ne soit pas isolé de ses amis.

A la question « quelle était votre vision du handicap avant la grossesse ? », les parents répondent « Avant la grossesse, Nous ne connaissions pas ou peu le handicap. Nous y voyions une situation prenante pour une famille, malgré les belles revanches sur la vie. Nous y voyions un bonheur tronqué, volé, sans y voir la richesse et la force du bonheur décuplé à chaque instant, victoire et revanche. Nous n'imaginions pas à quel point la situation de handicap au sein d'une famille peut intensifier l'amour que l'on se porte les uns aux autres. »

Ce sont les différentes épreuves qu'ils ont dû affronter qui font leur force aujourd'hui. La maman est plus sensible au handicap aujourd'hui qu'elle ne l'était avant, et oriente sa vie professionnelle dans ce sens grâce à son fils mais également aux personnels soignants qui ont été présents.

Cette épreuve leur a fait prendre conscience de la remise en question que le handicap engendre dans la vie professionnelle d'un parent, de l'importance d'un soutien familial et de prendre soin de soi en tant que parents pour mieux donner à son enfant, de la rencontre avec d'autres familles concernées pour partager...

« Malgré nos peurs que sa vie ne soit pas un long fleuve tranquille, nous sommes si heureux d'avoir découvert ce petit garçon, de l'avoir aidé à grandir et de vivre à ses côtés. Il est une leçon de vie pour tous, un petit être exceptionnel qui a su faire de sa fragilité, une force. »

PARTIE THEORIQUE

I. LES SYNDROMES GENETIQUES

A- Une maladie orpheline, qu'est-ce que c'est ?

Dans cette partie, je vais décrire deux maladies génétiques rares associées à mon cas clinique. Il me semble important de définir ce type de maladie.

On définit une maladie comme « *une altération de l'état de santé, se présentant en une configuration unique de symptômes dont le traitement est unique.* » (Orphanet, s. d.)

On parle de maladie rare lorsqu'un nombre limité de personnes est touché. En France, sept mille maladies rares ont été identifiées, elles touchent environ 5% de la population, et dans la moitié des cas, des enfants de moins de cinq ans. Les maladies rares sont majoritairement génétiques. Elles affectent le quotidien d'une personne atteinte car elles peuvent être sévères, chroniques et évolutives. (DGOS, 2021)

Enfin, le terme de maladie « *orpheline* » est utilisé lorsqu'il n'existe pas de traitement efficace pour la pathologie. (DGOS, 2021)

B- Syndrome de Moebius

1. Définition

Le syndrome de Moebius est une maladie génétique rare touchant moins de deux cents personnes en France. Il a été découvert par Paul Julius Möbius, neurologue allemand. Cette maladie a pour conséquences une paralysie faciale congénitale uni ou bilatérale ainsi qu'une atrophie des noyaux centraux contrôlant la septième paire de nerfs crâniens : le nerf facial. La maladie est alors définie comme « *une faiblesse musculaire faciale congénitale non progressive associée à des mouvements limités des yeux vers l'extérieur* ». (Ruz, 2014a)

L'origine de la maladie n'est pas totalement définie mais il s'agirait d'un problème lors du développement de l'embryon, entre la quatrième et la septième

semaine de grossesse, impactant les noyaux des nerfs VI et VII, ou d'un problème de vascularisation de ces mêmes noyaux. (Ruz, 2014a)

Le diagnostic ne se fait pas systématiquement à la naissance, mais la maladie peut être repérée à cause des troubles de la déglutition qui empêchent l'alimentation ou gênent la respiration, des difficultés au niveau des mouvements oculaires, ou plus tard avec les troubles de l'articulation ou l'installation d'un retard psychomoteur. (Ruz, 2014a)

2. Conséquences

Le syndrome de Moebius va entraîner différents signes physiques comme un manque d'expression faciale dû à la paralysie du visage, mais également une incapacité à cligner des yeux et une impossibilité de fermer la bouche associée à des difficultés d'articulation, de déglutition et de régurgitation. On peut également retrouver des malformations du squelette et des membres ; une diminution de l'audition pouvant aller jusqu'à la surdité et impactant l'équilibre, ou encore un mauvais fonctionnement de la fonction respiratoire entraînant la répétition de bronchites, et une dextrocardie, où le cœur est placé dans la partie droite du thorax.

Enfin, il existe un retard dans le développement psychomoteur et parfois un retard mental mais en général les enfants atteints du Syndrome de Moebius ont une intelligence normale (on notera que, associé au retard mental, on peut retrouver des troubles du comportement, un repli sur soi ou un isolement en lien avec les difficultés de communication.). (Ruz, 2014a)

Ce sont tous ces signes et symptômes qui sont à l'origine de difficultés psychologiques pour l'enfant et au sein de la famille, notamment pour la scolarisation ou l'intégration dans la vie professionnelle. (Ruz, 2014a)

3. Traitement

Il n'existe pas de traitement médicamenteux, en revanche il existe des aides. Par exemple, pour les nourrissons, on peut proposer l'utilisation d'une tétine Haberman, ainsi qu'une position verticale du bébé avec soutien de sa mandibule pour

l'aider dans son alimentation. Pour ce qui est des troubles de l'élocution, la prise en charge en orthophonie est importante dès le plus jeune âge, ce qui aidera également à l'alimentation. (Ruz, 2014a)

En fonction du trouble oculaire, une opération est possible afin de corriger le strabisme. (Ruz, 2014a)

C- Syndrome de Hanhart

1. Définition

Le syndrome de Hanhart est aussi appelé Syndrome d'aglossie-adactylie ou Syndrome de Jussieu. C'est « *une association malformative comprenant des anomalies craniofaciales, des anomalies des membres et d'autres malformations moins constantes* » (Proust-Lemoine, 2005). C'est une maladie autosomique dominante rare qui concerne moins d'un individu sur un million. Le premier cas d'aglossie, l'absence de langue, associé à des malformations des membres a été défini en 1932. En 1950, Hanhart laisse son nom au syndrome en décrivant des cas similaires. (Proust-Lemoine, 2005)

2. Conséquences

Le Syndrome de Hanhart va associer anomalies faciales, microstomie ou petite bouche, et microrétrognathie, la rétrognathie désigne une déformation de la mâchoire qui est comme rejetée en arrière. (*Rétrognathisme ou rétrognathie*, s. d.) Associées aux anomalies faciales, on retrouve également des anomalies de la langue, des freins, de la fente palatine, et parfois une absence de dents. (Allali, 2017)

Le syndrome de Hanhart peut être associé au Syndrome de Moebius, lorsque les nerfs crâniens sont touchés. Du fait de ces anomalies, les enfants atteints par le Syndrome de Hanhart présentent parfois des difficultés dans l'alimentation et l'élocution. (Allali, 2017)

Au niveau de la face, on observe une asymétrie avec anomalies de la paupière inférieure et dysmorphie de la partie supérieure du visage ainsi qu'un télécanthus, c'est

à dire que la distance entre les coins internes des yeux est augmentée, mais pas la distance entre les coins externes et les pupilles. (Allali, 2017)

Au niveau des membres, les anomalies touchent l'ensemble des membres et sont réductionnelles, c'est à dire qu'il manque une partie. Par exemple, on peut avoir une absence de phalanges digitales au niveau des mains ou des pieds, comme une absence de segment corporel, on parle d'agénésie. (Proust-Lemoine, 2005)

Au niveau cognitif, on ne retrouve pas de déficit la plupart du temps. (Proust-Lemoine, 2005)

3. Traitement

Il n'existe pas de traitement à proprement parlé mais le Syndrome de Hanhart nécessite une prise en charge en orthopédie et parfois des interventions de chirurgie plastique. (Proust-Lemoine, 2005)

D- Définition des troubles liés aux syndromes génétiques

Dans cette partie sont définis les différents troubles dont souffrent Sam afin d'avoir une vision plus claire de ses difficultés.

1. Les domaines psychomoteurs

1.1 Hypotonie axiale

L'hypotonie est une atteinte, parfois pathologique, du tonus axial. Le tonus est l'état de tension permanente des muscles. Il existe trois types de tonus :

- Le tonus de fond est la tension minimale présente dans les muscles, il est involontaire et permanent puisqu'il ne disparaît pas, même lors du sommeil. Il s'observe dans des épreuves de ballant et d'extensibilité.
- Le tonus d'action est l'état de tension isométrique des muscles nécessaire dans les coordinations volontaires. Il s'observe dans les épreuves des diadococinésies et du doigt-nez.
- Le tonus postural est l'état de tension nécessaire au maintien d'une posture.

A la naissance, le bébé a une hypotonie de l'axe et une hypertonie des membres, qui vont peu à peu s'harmoniser dans l'ensemble du corps.

Cependant, il peut exister des troubles du tonus :

- l'hypertonie, c'est l'augmentation de la résistance du muscle à son étirement,
- l'hypotonie, c'est la diminution de la résistance du muscle à son étirement.

(Carric & Soufir, 2014)

1.2 Trouble de l'équilibre

L'équilibre est l'« état de ce qui est soumis à des forces qui se compensent. » (Trouilleux & Baucher, 2016, p. 258) Autrement dit, l'équilibre est l'état de stabilité qui permet de faire face à la pesanteur de façon statique ou dynamique.

1.3 Motricité fine

« La motricité fine est le produit de mouvements fins, minutieux et précis, faisant appel au contrôle musculaire de différentes parties du corps : motricité faciale, coordinations manuelles, digitales, visuo-manuelles et visuo-pédestres. » (Carric & Soufir, 2014, p. 146)

2. Le domaine physique

2.1 Syndactylie

On parle de syndactylie lorsque les doigts sont collés, c'est une « malformation caractérisée par la fusion de doigts ou d'orteils. » (Lacroix, 2004, p. 1027)

2.2 Agénésie

L'agénésie correspond à un « arrêt partiel de développement frappant l'embryon et provoquant certaines atrophies d'ordre tératologique et des malformations. » (Carric & Soufir, 2014, p. 8)

3. Le domaine fonctionnel

3.1 Paralysie faciale

Une paralysie est une absence de la motricité, elle peut être complète ou partielle, dans ce cas on parle de parésie. (Carric & Soufir, 2014)

3.2 Énurésie

L'énurésie correspond à une difficulté pour la personne de contrôler ses mictions, elle peut être nocturne ou diurne. (Carric & Soufir, 2014)

3.3 Amimie

L'amimie correspond à l'absence de toutes expressions du visage. C'est la « *perte plus ou moins complète de l'utilisation des gestes, soit comme symboles directs d'un sentiment, soit comme symboles indirects d'une idée.* » (Carric & Soufir, 2014, p. 13)

II. LA CONSTRUCTION DU CORPS PHYSIQUE

A- De l'embryon au fœtus : le sensoriel pendant la grossesse

On parle d'embryon pendant les huit premières semaines de grossesse pendant lesquelles les organes et l'aspect extérieur de l'embryon se mettent en place. Lors de la quatrième semaine de grossesse a lieu la morphogenèse ainsi que la formation de bourgeons, ébauches des membres supérieurs et inférieurs. (Pustetto, 2015)

Le développement des systèmes sensoriels commence au deuxième trimestre de grossesse et devient fonctionnel lors du troisième trimestre. Il existe plusieurs sensibilités, qui sont fonctionnelles avant la naissance mais qui ne seront matures

qu'après plusieurs années, et chacune se développe à un rythme différent. (Devouche & Provasi, 2019)

1. Somesthésie et kinesthésie

Les premiers récepteurs à se développer sont ceux en lien avec la température (thermorécepteurs), la douleurs (nocicepteurs), la pression mécanique ou le tact fin. On dit qu'ils sont somesthésiques. Il existe aussi des récepteurs kinesthésiques présents dans les muscles, les tendons et les articulations lorsqu'ils appartiennent à la proprioception, et dans l'oreille interne quand ils concernent le système vestibulaire. Ils sont mis en place avant la dix-neuvième semaine de grossesse. Ces récepteurs permettent au fœtus de se « rendre compte » de ses mouvements, mais également d'être sensible aux mouvements de la mère. (Devouche & Provasi, 2019)

2. L'audition

Dans le ventre de la mère existe déjà un environnement sonore lié aux différents rythmes comme le rythme cardiaque, respiratoire, digestif. Le fœtus peut percevoir les sons externes de façon atténuée ainsi que la voix de sa mère à un volume peu atténué. Il peut réagir à des stimulations sonores. La sensibilité auditive ne serait mature qu'après trente-cinq semaines de grossesse. (Devouche & Provasi, 2019)

3. La vue

In utero, il n'y a pas beaucoup de stimulations visuelles pour le bébé. En revanche, il peut percevoir les changements de luminosité provenant de l'extérieur. Il est réactif à la lumière dès la vingt-huitième semaine, leur rythme cardiaque se modifie suivant la stimulation visuelle. En revanche, à la naissance le bébé n'a pas une vue mature. Il est myope et peut voir à une distance maximale d'environ vingt-cinq centimètres (Devouche & Provasi, 2019), ce qui correspond à la distance entre l'œil du bébé et celui de sa mère lorsqu'il est au sein. (Blin, 2007)

4. Goût et olfaction

L'olfaction se met en place entre la septième et la vingt-quatrième semaine de grossesse. Lors du dernier trimestre de la grossesse, elle est fonctionnelle. (Devouche & Provasi, 2019)

Les stimulations sensorielles sont essentielles au développement du tout petit. Lors de la grossesse, ces stimulations vont permettre au fœtus de développer ses fonctions perceptives. Il y a une continuité transnatale : le nouveau-né est capable de reconnaître et de s'orienter vers des stimulations perçues et vécues in-utéro. (Devouche & Provasi, 2019)

B- Les étapes de développement : du bébé à l'enfant

Les âges des différentes acquisitions motrices peuvent varier d'un auteur à un autre. Ici, je me suis appuyée sur les âges de J. Lacombe. Il est tout de même important de noter que ce sont des âges indicatifs, et que chaque enfant est différent.

1. Zéro à trois ans

C'est au cours des premières années de vie que les évolutions motrices sont les plus nombreuses. (Lacombe, 2016)

A la naissance, le bébé a une hypotonie axiale et une hypertonie périphérique qui évolueront ensuite, aux alentours de quatre mois de vie vers une hypertonie axiale et une hypotonie des membres. C'est ce changement qui va être à la base du développement posturo-moteur de l'enfant. (Lacombe, 2016)

En effet, la posture du nourrisson va évoluer de la position fœtale du premier mois de vie jusqu'à la consolidation de son équilibre au bout de sa première année de vie. Aux alentours de trois à quatre mois, le tout petit est capable de maintenir sa tête droite ainsi que son dos. A six mois, en décubitus ventral, le bébé peut redresser sa tête en s'appuyant sur ses avant-bras, à huit mois il peut tenir assis seul, à partir de dix mois il peut tenir debout grâce à des appuis et enfin, à environ douze mois il peut tenir debout sans appui. Le développement de la posture est permis grâce à la

maturation du tonus axial qui suit la loi céphalo-caudale, c'est-à-dire qui commence par le haut du corps pour aller vers les membres inférieurs. Il existe aussi la loi proximo-distale, le contrôle musculaire commence à partir de l'axe pour aller vers les membres et leurs extrémités. (Lacombe, 2016)

Après les activités réflexes du premier mois, le bébé est capable de rouler sur le côté lorsqu'il est en décubitus dorsal à quatre mois pour préparer les retournements. A huit mois il peut porter ses mains et ses pieds à la bouche, il commence à ramper puis marche à quatre pattes vers ses dix mois. Aux alentours de treize à dix-huit mois, l'enfant apprend à marcher, il commence à monter les escaliers à quatre pattes à quinze mois pour les monter debout vers dix-huit mois, tout en se tenant. Pendant la première année de vie, l'activité qui était réflexe devient intentionnelle et a un but. A deux ans, l'acquisition de la marche est plus assurée et à trois ans l'enfant est capable de marcher en avant, en arrière, sur la pointe ou les talons, il peut aussi courir, monter et descendre les escaliers marche après marche, il peut aussi sauter à pieds joints. (Lacombe, 2016)

Pendant ces trois premières années, la préhension, qui était au départ un réflexe archaïque appelé grasping, devient volontaire à cinq mois et de plus en plus précis avec la pince inférieure à sept mois qui se perfectionne et laisse place à la pince supérieure à neuf mois. A quinze mois, l'enfant peut tenir sa cuillère pour manger. A deux ans il peut transvaser entre deux récipients, enfiler des grosses perles, faire les premières ébauches de graphisme. Aux alentours de deux ans et six mois, l'enfant peut soulever, pousser, donner une impulsion à son lancer, essayer de découper et participer davantage à l'habillage et au déshabillage. Enfin, à trois ans, le déshabillage est acquis, il déchire, coupe, et se soucie de la direction de son lancer. (Lacombe, 2016)

2. Trois à six ans

A partir de trois ans, les gestes acquis plus tôt se perfectionnent et s'affinent. Par exemple, à quatre ans, l'enfant marche de façon assurée et dans toutes les directions possibles, il peut courir sans mouvements parasites et monter et descendre des escaliers correctement. En plus de sauter à pieds joints, il peut également sauter sur un pied. Il est capable de s'immobiliser à la demande car il peut

contrôler son inhibition. Il lance une balle mais sans grande précision, en revanche il peut suivre un trait pour découper, sa coordination fine s'améliore notamment dans l'enfilage de perles plus petites. (Lacombe, 2016)

A cinq ans, l'enfant peut utiliser des mouvements compensateurs pour garder son équilibre, il peut se déplacer en sautant à cloche pied, le contrôle de l'inhibition s'améliore encore davantage, les lancers de balle se précisent ainsi que les rattrapés, il peut lacer ces chaussures et s'habiller seul. De plus, à cinq ans, l'hypertonie qui était plutôt globale commence à s'estomper. (Lacombe, 2016)

3. Six ans et plus

A six ans, la latéralité de l'enfant s'installe et s'affirme davantage. Il peut désormais sauter sur son pied dominant sur une plus longue distance, le contrôle de l'inhibition augmente encore, il peut s'immobiliser, il peut tenir en équilibre sur un pied. L'enfant peut reconnaître et respecter des rythmes, le déliement digital s'affine. A huit ans, l'enfant est capable de contrôler ses tensions musculaires. (Lacombe, 2016)

III. LA CONSTRUCTION DU CORPS PSYCHIQUE

A- Les interactions précoces

1. Qu'est-ce que c'est ?

D. W. Winnicott a dit « *un bébé seul, ça n'existe pas.* »

En effet, pour vivre, un bébé a besoin d'interagir avec son environnement. En revanche, il ne connaît pas cet environnement à la naissance et doit donc faire face à de nouvelles sensations dans lesquelles il doit être accompagné. Son bon développement et la compréhension de ce nouvel environnement sont largement dépendant des échanges avec son entourage.

Ces différents échanges entre le bébé et son environnement sont appelées interactions précoces. Une interaction est une « *influence réciproque de deux phénomènes, de deux personnes.* » (Lacroix, 2004, p. 589) Dans ce contexte, les

interactions sont les processus dynamiques qui se déroulent entre le bébé et son entourage. Elles jouent un rôle prépondérant dans le bon « *développement cognitif, social et affectif de l'enfant.* » (Gandillot et al., 2012, p. 141)

Dans cette partie, nous allons expliquer les trois niveaux d'interactions décrit par S. Lebovici et S. Stoléru avant de nous intéresser aux travaux de J. Bowlby, D. W. Winnicott et J. (de) Ajuriaguerra.

1.1 Les interactions comportementales

S. Lebovici a d'abord décrit les interactions comportementales. Celles-ci se manifestent par différents canaux : le « regard mutuel », le dialogue tonique, le holding, le contact et le toucher, la parole et les vocalisations et les explorations gustatives et olfactives. Ces manifestations sont observables au moment de l'allaitement, ou du moins de l'alimentation au biberon. Les comportements d'affection provenant du nourrisson vont entraîner la réponse de la mère, soit par le même canal, soit par un canal différent. (Stoléru & Lebovici, 2004)

Dans ce paragraphe, nous ne définirons pas le dialogue tonique puisqu'il fera l'objet d'une autre partie. Cependant, il est à noter que ce bébé est actif et participe à l'ajustement des postures entre lui et sa mère.

Le contact peau à peau, lui aussi très lié au dialogue tonique, se rapporte au moment où la mère touche son bébé notamment à la naissance, lorsqu'il est posé sur elle. Au départ ce contact est léger et se fait du bout des doigts, puis s'affirme avec les minutes pour se faire avec l'ensemble de la main. (Stoléru & Lebovici, 2004)

Le regard est également un élément notable de ces interactions, on parle de « *dialogue œil à œil* » qui va provoquer chez la mère des affects puissants. « *C'est souvent lorsqu'elle prend conscience du regard que lui adresse son bébé que la mère le reconnaît en tant que personne.* » (Stoléru & Lebovici, 2004, p. 322)

Le cri est indispensable pour permettre au parent de comprendre le besoin ou le désir du bébé. Celui-ci exprime ses besoins grâce à différentes sortes de cris que le parent est capable de reconnaître. (Stoléru & Lebovici, 2004)

Enfin, dès la naissance, la mère va utiliser le langage, auquel le bébé va répondre en bougeant. « La motricité des bébés paraît parfois entraînée par la parole de mère et synchronisée avec elle. » (Stoléru & Lebovici, 2004, p. 324)

1.2 Les interactions affectives

Les interactions affectives sont créées par le jeu des émotions et des affects des deux partenaires concernés, et à cette relation vont s'ajouter des objets extérieurs qui auront de plus en plus d'importance au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Au début, l'enfant crie pour exprimer plaisir et déplaisir, mais ses sentiments vont se nuancer au cours des mois et de nouveaux moyens d'expression vont être utilisés :

- le sourire réponse est le « premier organisateur » décrit par R. Spitz, l'enfant va réagir au visage humain en mouvement devant lui par un sourire, ce qui donne aux parents un sentiment de reconnaissance et de valorisation ;
- la peur de l'étranger apparaît entre sept et neuf mois et est le « deuxième organisateur » qui témoigne de l'anticipation de l'enfant d'une situation déplaisante avec une personne inconnue, l'enfant est déçu de ne pas voir sa mère ce qui provoque des angoisses. A peu près au même âge apparaît l'angoisse de séparation, lorsque le bébé et sa figure d'attachement principale sont séparés, qui se manifeste par une détresse et le refus d'interagir avec autrui. (Wendland et al., 2011)

Enfin, D. N. Stern décrit le phénomène d'accordage affectif. La mère n'imité pas le comportement de son enfant, mais y répond par l'utilisation d'un canal différent de celui du bébé. Ces comportements sont utilisés rapidement entre la mère et son bébé mais ne sont bien intégrés par ce dernier qu'aux alentours de ses neuf mois lorsqu'il peut se différencier pleinement de l'autre. (Stoléru & Lebovici, 2004)

1.3 Les interactions fantasmatiques

A la naissance, la mère apporte des soins à son bébé, mais elle y voit également le bébé de son imagination et le bébé de ses fantasmes. En effet, le bébé vient du désir de grossesse, de la volonté d'avoir un enfant avec son partenaire. Elle l'imagine

et lui cherche un prénom ce qui amène alors à imaginer son avenir. Les parents imaginent le destin de leur enfant, mais ces pensées sont héritées des générations précédentes qui ont elles-mêmes imaginé et fantasmé leur bébé.

Après la naissance, le bébé qui ne parle pas va interagir au travers de son corps, de son comportement. Ses actions vont être comme traduites par les parents qui vont leurs prêter un sens avant même que l'enfant lui-même y donne un sens. (Stoléru & Lebovici, 2004)

2. La théorie de l'attachement de Bowlby

J. Bowlby (1907-1990), psychanalyste et psychiatre britannique, s'est beaucoup intéressé à la relation mère-enfant et plus particulièrement sur la question des séparations entre parents et enfants. En 1958, il développe une théorie autour de l'attachement comme besoin primaire et donc essentiel. (Dugravier & Barbey-Mintz, 2015)

L'attachement est le lien que l'enfant crée avec une personne précise vers laquelle il s'oriente quand il a besoin de sécurité et d'apaisement pour lui permettre d'explorer son environnement avec un sentiment de bien-être intérieur. (Mistycki & Guedeney, 2007) Ce phénomène d'attachement se manifeste par des comportements ou « *réponses instinctives* », J. Bowlby en décrit cinq : la succion, l'agrippement, le cri, le sourire et le fait d'aller vers l'autre. Ces réponses vont être répétées par l'enfant vers la figure d'attachement, souvent représentée par la mère, et devenir des « *comportements d'attachement* ». Ils permettent à l'enfant d'appeler ou de garder une proximité avec la figure d'attachement pour que celle-ci réagisse en réponse à ces comportements. Cette figure tient le rôle de *caregiver*, qui prodigue les soins physiques et émotionnels, et est régulièrement présent dans la vie de l'enfant. Même si la mère tient souvent ce rôle, cela ne veut pas dire qu'elle est la seule *figure d'attachement* de son enfant. Celui-ci peut avoir ce lien avec toute personne qui s'occupe de lui et qui lui procure sécurité, réconfort, protection et apaisement. Les différentes *figures d'attachement* sont alors hiérarchisées selon les soins apportés. Ainsi, lorsque la *figure d'attachement* dite primaire n'est pas disponible, le bébé peut trouver la sécurité qu'il recherche auprès d'une *figure d'attachement* dite secondaire. (Tereno et al., 2007)

Petit à petit, à force de répétitions et de la présence des *figures d'attachement*, l'enfant va prendre confiance et assurance pour explorer son environnement, en sachant qu'en cas de besoin, il sera soutenu. C'est ce processus qui conduit à un attachement sécurisé. (Dugravier & Barbey-Mintz, 2015)

En revanche, un individu indisponible et rejetant ou des soins non adaptés pour l'enfant causeront un attachement insécurisé pour celui-ci. (Tereno et al., 2007)

3. La préoccupation maternelle primaire de Winnicott

D. W. Winnicott (1896-1971), pédiatre et psychanalyste britannique s'est lui aussi intéressé à l'enfant et notamment à son développement et à la relation parent-nourrisson. (Winnicott & Kalmanovitch, 2012)

Dans ses travaux, il décrit la préoccupation maternelle primaire comme « *un état tout à fait spécial de sensibilité de la mère constitué, entre autres, de sollicitude et d'identification au nourrisson qui lui permet d'aller à la rencontre des besoins de son enfant.* » (Parmentier, 2011) Cette période commence avant l'accouchement et se poursuit quelques semaines après, ressemblant à une « *maladie mentale normale.* » (Winnicott cité par Bydlowski & Golse, 2001, p. 30) Elle est associée à la période de dépendance absolue du nourrisson où celui-ci ne fait pas la différence entre les bons ou les mauvais soins de la mère. (Winnicott & Kalmanovitch, 2012)

Winnicott va décrire trois rôles de la fonction maternelle.

- Le *holding* est l'idée de porter physiquement ou psychiquement l'enfant, on parle de maintien. Ce maintien doit protéger l'enfant, tenir compte de son corps et de son rythme de vie, et s'adapter à son évolution. De la qualité de ce portage va dépendre la représentation unifiée et différenciée ou non du corps de l'enfant. (Winnicott & Kalmanovitch, 2012)
- Le *handling* ou maniement correspond aux différents soins dont bénéficie l'enfant, à la manière dont il est traité et manipulé. C'est la façon dont les parents agissent et s'investissent dans le soin, c'est grâce à cela que l'enfant peut différencier son corps de celui de sa mère. (Boukobza, 2003)

- L'*object presenting* ou présentation de l'objet, est la phase d'introduction d'un objet transitionnel que la mère met à disposition du bébé en devançant ainsi ses demandes et lui donnant un sentiment de toute-puissance. (Weyl & Benhaïm, 2015)

Après cette phase de dépendance absolue arrive la dépendance relative. Désormais, le bébé se rend compte de son besoin des soins maternels. La mère ne répond plus immédiatement aux besoins de l'enfant faisant naître un sentiment de frustration et ainsi, il comprend qu'il en a besoin. (Winnicott & Kalmanovitch, 2012)

Enfin, le bébé se dirige vers l'indépendance, et de fait la séparation avec la mère. L'enfant va pouvoir se passer de soins et ce grâce à sa confiance grandissante envers son environnement. (Winnicott & Kalmanovitch, 2012)

Grâce à ce passage de la dépendance absolue vers l'indépendance, l'enfant va pouvoir se différencier de sa mère et se construire en tant que sujet.

Lorsque nous parlons d'un bébé, nous associons majoritairement la mère au terme de « parent ». Même si le père ne vit pas l'expérience de la maternité, il est possible de parler de « *préoccupation paternelle primaire* » (Reuillard, 2008, p. 52). Lui aussi est apte à s'occuper de son enfant aussi bien physiquement que psychiquement, à répondre à ses besoins et représente une figure d'attachement pour l'enfant, au même titre que la mère. Il s'intéresse, tout comme elle, au bien-être de l'enfant et l'accompagne. Il est tout aussi légitime à avoir sa place, si l'on accepte de la lui laisser. (Reuillard, 2008)

4. Le dialogue tonique de H. Wallon et J. (de) Ajuriaguerra

Deux auteurs ont permis l'élaboration du dialogue tonique, H. Wallon et J. (de) Ajuriaguerra.

Tout d'abord, H. Wallon (1879-1962) psychologue et médecin français, a travaillé sur l'importance des émotions comme moyen de communication. Elles sont, d'après lui, le seul moyen d'expression dont le bébé dispose pour entrer en communication avec son environnement. Elles jouent sur la posture et de fait sur le

tonus et la relation. Les émotions permettent au bébé de communiquer au travers de leur corps et par des modifications du tonus plus ou moins fines, avant l'arrivée du langage verbal. « *Les émotions, système d'expression, sont encore loin d'être un langage.* » (Wallon, 1982 cité par Pireyre & Delion, 2015, p. 130)

Plus tard, J. (de) Ajuriaguerra (1911-1993), neuropsychiatre et psychanalyste français, s'inspire de la théorie de H. Wallon pour l'enrichir. En effet, il parle de *dialogue tonique*. D'après lui, ce *dialogue tonique* dépend de quatre facteurs pour permettre au bébé de communiquer avec son environnement : les émotions, le tonus, le corps, et la relation fusionnelle à la mère. Il va plus loin en affinant sa réflexion autour des composantes du *dialogue tonique* qui se manifestent par des modifications toniques fines ou généralisées, les attitudes du corps, les réactions de prestance, les mimiques et l'activité motrice. (Pireyre & Delion, 2015)

Grâce à ce *dialogue tonique*, mère et bébé peuvent communiquer sans dire un mot, la maman sent les états toniques de son enfant en le prenant dans ses bras et peut ainsi tenter d'apaiser cette tension. (Fortini, 2009)

Comme l'affirme J. (de) Ajuriaguerra, « *ce dialogue tonique qui jette le sujet tout entier dans la communion affective ne peut avoir comme instrument à sa mesure qu'un instrument total : le corps.* » (Joly & Labes, 2009, p. 171)

C'est grâce à ce dialogue tonique entre la mère et l'enfant que va se former le Moi corporel. (Fortini, 2009)

B- Le schéma corporel

1. Étymologie

Le terme « schéma » vient du grec *skhêma* signifiant figure. Il le définit comme un « *dessin, tracé figurant les éléments essentiels d'un objet, d'un ensemble complexe, d'un phénomène, d'un processus et destinés à faire comprendre sa conformation et/ou son fonctionnement.* » (Lacroix, 2004, p. 966)

Toujours selon Lacroix (2004), le terme « corporel » vient du latin *corporalis* tiré de *corpus* qui signifie « corps » et est défini comme quelque chose de « *relatif au corps*

humain ». Ainsi, il me semble essentiel de définir le terme « corps ». Celui-ci tire également son origine du latin *corpus* et est défini comme « *l'organisme de l'homme, de l'animal ; partie matérielle de l'être humain.* » (Lacroix, 2004, p. 296)

Si nous relions les définitions de « schéma » et de « corps », on peut essayer de définir le schéma corporel comme un processus permettant de faire comprendre à l'individu le fonctionnement de son organisme.

2. Définition

Pour certains auteurs, les termes de schéma corporel et d'image du corps sont imbriqués, peu différenciés.

Pour P. Schilder (1886-1940), psychiatre et psychanalyste autrichien, le schéma corporel est « *l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même* » (cité par Pireyre & Delion, 2015, p. 32) il l'associe à l'image du corps. Il parle également de « *modèle postural du corps* » (cité par Pireyre & Delion, 2015, p. 33) qui se modifie grâce à la proprioception notamment, ou encore le tonus.

J. (de) Ajuriaguerra (1970), définit le schéma corporel :

« *Édifié sur les 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* ».

Pour d'autres, comme F. Dolto (1908-1988), pédiatre et psychanalyste française, les deux termes sont à différencier. Le schéma corporel est « *l'interprète actif ou passif de l'image du corps* » (Dolto, 2014, p. 22), il est à peu près identique pour tous mais il y a toujours des exceptions comme nous pouvons le voir dans ce mémoire. Il est basé sur l'apprentissage et l'expérience, de l'ordre du préconscient, du conscient et de l'inconscient. Elle le définit comme « *l'outil, le corps, ou mieux le médiateur organisé entre le sujet et le monde.* » (Dolto, 2014, p. 17)

C- L'image du corps

1. Étymologie

Le terme « image » est d'origine latine, *imago*, et signifie portrait, représentation ou encore effigie. Il le définit comme une « *représentation mentale d'un être ou d'une chose.* » (Lacroix, 2004, p. 563)

Si nous essayons de faire une définition à partir du terme « image » et de celui de « corps » défini précédemment, on peut dire que l'image du corps est une représentation mentale de l'organisme d'un individu.

2. Le point de vue des auteurs

2.1 Paul Schilder

P. Schilder a été le premier à donner une théorie de l'image du corps, mais il est difficile de s'appuyer dessus aujourd'hui puisqu'il ne différencie que trop peu les termes de schéma corporel et d'image du corps. Il note tout de même un rapport à l'équipement neurophysiologique et l'importance du domaine social dans la construction de l'image du corps, qui est d'après lui fortement dépendante du contact avec les autres. (Pireyre & Delion, 2015)

2.2 Françoise Dolto

D'après F. Dolto, l'image du corps, pleinement inconsciente, serait le moyen de fonctionnement du schéma corporel, ainsi elle peut être altérée sans que ce dernier ne le soit. Et inversement, le schéma corporel peut être infirme sans que l'image du corps ne le soit, l'individu peut alors communiquer et interagir avec le monde tout à fait normalement, à condition que les parents acceptent cette infirmité et véhiculent cette acceptation. (Dolto, 2014)

L'image du corps, décrite par F. Dolto, est totalement dépendante de l'histoire de l'individu et en perpétuel remaniement. Sa construction est dépendante de trois aspects dynamiques. (Dolto, 2014)

L'image de base est la première composante de l'image du corps, c'est un sentiment de continuité d'existence qui débute à la naissance et se modifie au cours de sa vie. L'individu peut ressentir une menace de sa vie si cette image est altérée.

La deuxième composante est l'image fonctionnelle, c'est grâce à elle que les pulsions de vie peuvent être subjectivées dans le désir. (Dolto, 2014)

Enfin, l'image érogène constitue la troisième composante et représente « *le lieu où se focalise plaisir et déplaisir érotique dans la relation à l'autre* ». (Dolto, 2014, p. 57)

« *L'image du corps est la synthèse vivante, en constant devenir, de ces trois images : de base, fonctionnelle et érogène, reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées pour le sujet dans ce que j'appelle l'image dynamique.* » (Dolto, 2014, p. 57)

3. Les composantes de l'image du corps selon Éric Pireyre

D'après E. Pireyre, psychomotricien français, l'image du corps qui fait appel à des concepts dont parle F. Dolto, est influencée par des facteurs comme la libido, et concerne toutes les parties du corps ainsi que la maturation neurologique. Sa construction se fait par étapes et dépend des sensations et des expériences du sujet.

Pour l'ensemble de cette partie, j'ai décidé de prendre appui sur le livre de E. Pireyre, *Clinique de l'image du corps*, et de lister les éléments qu'il décrit comme composants de l'image du corps.

3.1 La continuité d'existence

Le premier à parler de la continuité d'existence fut Winnicott, la structuration du Moi doit reposer sur « *un sentiment continu d'exister suffisant* » (Pireyre & Delion, 2015, p. 55) pour permettre au bébé de faire face à ce qui l'entoure.

A. Bullinger (1941-2015), psychologue suisse, explique en 2004 que la recherche de mouvements et de sensations permettrait à l'enfant d'organiser son image corporelle. E. Pireyre donne alors l'exemple des stéréotypies, « *répétition continue des mêmes gestes* » (Carric & Soufir, 2014, p. 239), fréquentes et incontrôlées d'attitudes ou de gestes, qui seraient une façon de se sentir exister par le mouvement.

D'après E. Pireyre, la continuité d'existence est la première étape à passer et à acquérir pour le bébé dans la construction de son image du corps. (Pireyre & Delion, 2015)

3.2 L'identité

« *L'enfant ne pourra se construire comme sujet que s'il est représenté, dans l'esprit de ses parents comme différent et séparé de l'adulte.* » (Pireyre & Delion, 2015, p. 62)

E. Pireyre note l'importance du développement psychoaffectif de l'enfant dans la construction de son identité qui passe par la relation avec ses parents, mais aussi par son nom et son prénom pour lui permettre de se différencier d'autrui.

La sensorialité joue un rôle prépondérant dans cette construction, avec la peau dont son rôle sera défini plus loin, mais aussi avec la mise en place des différents sens décrits plus haut dans le développement.

A la sensorialité s'ajoute le dialogue tonique, c'est-à-dire la relation tonique entre la mère et le bébé pendant les premiers mois qui sert de « *point d'ancrage des processus de différenciation et de structuration.* » (Pireyre & Delion, 2015, p. 63)

Enfin, le regard aussi a sa place dans la construction de l'identité. L'enfant échange des regards avec sa mère, sans comprendre que dans ses yeux, il voit son reflet. (Pireyre & Delion, 2015)

3.3 L'identité sexuée

La différenciation sexuelle se fait à l'étape embryonnaire lors des premières semaines de grossesse et dépend des chromosomes sexuels X et Y. Les gonades sont différenciées au quatrième mois de grossesse, les organes génitaux internes puis externes se développent, et les caractères sexuels secondaires apparaissent plus tard au moment de la puberté.

L'identité sexuée va se construire par la reconnaissance des différences anatomiques, les sensations, l'attitude des parents et l'environnement de l'enfant. (Pireyre & Delion, 2015)

3.4 La peau physique et psychique

L. Misery (2000) explique que la peau représente un quart du poids du corps de l'individu et mesure deux mètres carré, recouvrant la totalité du corps. Elle est constituée de trois couches :

- l'épiderme, couche superficielle
- le derme, vascularisé et constitué de collagène permettant l'élasticité
- l'hypoderme, isolant thermique.

La peau physique est la limite du corps, elle constitue une barrière entre l'intérieur et l'extérieur, permet la régulation de la température corporelle, protège des attaques externes, peut se régénérer mais joue également le rôle d'organe sensoriel.

En plus d'être un élément physique, la peau peut être un composant psychique. En effet, D. Anzieu (1923-1999), psychanalyste français, a écrit sur ce qu'il appelle le Moi-peau en faisant le rapprochement entre les fonctions de la peau et les fonctions du Moi. « *L'instauration d'un Moi-peau répond au besoin d'une enveloppe narcissique et assure à l'appareil psychique la certitude et la contenance d'un bien-être de base.* » (Anzieu, 1995, p. 61) Il décrit huit fonctions du Moi-peau :

- la fonction de maintenance ou le *holding* décrit par Winnicott ;
- la fonction contenante assurée par le *handling* de Winnicott ;
- la fonction de pare-excitation, au début assurée par la mère jusqu'à ce que l'enfant puisse se protéger des différentes stimulations de l'extérieur seul ;

- la fonction d'individuation car chaque peau est différente et donne le sentiment d'être unique ;
- la fonction d'intersensorialité, c'est-à-dire que les sens provenant du corps sont reliés puis projetés sur l'enveloppe et forme un « *sens commun* » (Anzieu, 1995, p. 127) ;
- la fonction de soutien de l'excitation sexuelle ;
- la fonction de recharge libidinale ;
- la fonction d'inscription des traces où la peau, comme organe tactile, renseigne sur l'environnement.

Enfin, la peau contient également des orifices riches en innervations sensorielles qui ont parfois une place importante dans le développement psychoaffectif du début de la vie, comme la bouche. (Pireyre & Delion, 2015)

3.5 L'intérieur du corps

L'intérieur du corps est composé entre autres d'organes, de muscles, de lymphe et d'os dont la construction dure jusqu'à l'adolescence car ils sont encore immatures à la naissance. L'intérieur du corps est important dans le développement psychoaffectif et doit être contenu par la peau sous peine d'engendrer des angoisses lorsque celle-ci est défaillante. (Pireyre & Delion, 2015)

3.6 Le tonus

Pour rappel, le tonus est l'état de légère tension permanente des muscles. Il existe le tonus de fond qui est l'état de tension minimal des muscles, le tonus d'action qui intervient dans les contractions volontaires, et le tonus postural, tension nécessaire au maintien d'une posture.

Il est fondamentalement lié aux émotions et à l'environnement, il est donc nécessaire de prendre en compte le lien qui existe avec le psychisme. Le tonus est propre à chacun ce qui reflète la subjectivité de la personne, l'individu n'a pas toujours conscience des variations toniques qui interviennent dans son corps. Il a une place prépondérante dans le dialogue tonique dont nous avons déjà parlé. De ce fait, il joue

un rôle important dans la communication et se base sur la relation à l'autre, lui donnant une place légitime dans la construction de l'image du corps. (Pireyre & Delion, 2015)

3.7 La sensibilité somato-viscérale

Dans son livre, E. Pireyre parle davantage de sensibilité somato-viscérale car le concept de schéma corporel est finalement peu clair et ne prend en compte qu'une partie des sensations. Il s'appuie sur la sensibilité somato-viscérale décrite par D. Richard et D. Orsal en 2001. Celle-ci est composée de récepteurs, de voies de transmission nerveuses et de centres où sont traitées les informations sensorielles. Ces informations concernent les différentes sensibilités comme la somesthésie dont les informations proviennent de l'extérieur, la proprioception qui informe l'organisme sur les mouvements du corps, et la sensibilité intéroceptive provenant des viscères. (Pireyre & Delion, 2015)

3.8 Les compétences communicationnelles du corps

Parmi les moyens que l'individu a pour communiquer, en excluant le langage, il y a les émotions. Une émotion est un « *état affectif intense, accompagné de troubles divers.* » (Trouillez & Baucher, 2016, p. 240) Pour Pailler, les émotions correspondent aux modifications qu'on voit sur le corps comme les expressions du visage, les tensions musculaires, la couleur de la peau... « *C'est, sur le théâtre du corps, ce qui apparaît aux autres.* » (Pailler, 2004, p. 165)

Comme nous l'avons évoqué, les émotions sont fortement intriquées au tonus et provoquent ses modifications. Le dialogue tonico-émotionnel est donc à noter comme compétences communicationnelles du corps.

De son côté, E. Pireyre avance six canaux de communication corporelle à observer pour tenter de comprendre le fonctionnement de l'individu : les modifications du tonus, les réactions de prestance, les attitudes corporelles, les mimiques, le regard. Tous ces canaux ne sont pas forcément utilisés simultanément, ils sont parfois utilisés de façon consciente, et parfois de façon inconsciente. (Pireyre & Delion, 2015)

3.9 Les angoisses corporelles archaïques

Comme dernière composante de l'image du corps, E. Pireyre décrit les angoisses corporelles archaïques. Une angoisse est un « *malaise psychique et physique, né du sentiment d'un danger* » (Trouilleux & Baucher, 2016, p. 28). Elles sont de l'ordre de l'archaïque car elles apparaissent avant le langage. Elles sont normales chez le tout petit mais deviennent pathologiques lorsqu'elles sont de l'ordre de la psychiatrie. Les angoisses corporelles s'atténuent au fur et à mesure du développement de l'enfant mais ne disparaissent pas. Ce qui provoque ces angoisses chez le tout petit, c'est la modification des sensations au moment de la naissance, son milieu n'est plus le même.

Parmi les angoisses corporelles archaïques il existe :

- l'angoisse de morcèlement qui est très présente chez le tout petit car il n'a pas une vision unifiée de son corps ;
- l'angoisse d'effondrement qui se manifeste par une impression de tomber et qui est à relier avec le passage à la pesanteur à la naissance ;
- l'angoisse de dévoration qu'on peut remarquer lorsqu'on s'approche d'un tout petit et qu'il cherche à éviter ou à s'éloigner ;
- l'angoisse de liquéfaction qui correspond à « *l'angoisse de s'écouler et de se répandre.* » (Pireyre & Delion, 2015, p. 151)

Pour faire face à ces angoisses, il existe différents mécanismes de défenses comme l'introjection, la projection et le clivage, qui ne seront pas détaillés ici. (Pireyre & Delion, 2015)

D- Le corps qui grandit : l'adolescence

1. Définition

Le terme « adolescence » tire son origine du mot latin *adolescere* qui signifie « grandir ».

Lacroix (2004) définit l'adolescence comme la « *période entre l'enfance et l'âge adulte, pendant laquelle se produit la puberté et se forme la pensée abstraite.* » (Lacroix, 2004, p. 60)

Selon l'OMS, l'adolescence commence à dix ans et se termine à dix-neuf ans. C'est une période dont la durée varie en fonction des personnes, des cultures et de l'environnement. (Dadoorian, 2007)

Pendant l'adolescence, le corps est soumis à des changements tant physiques que psychiques car c'est aussi à ce moment-là que la puberté apparaît. Ces changements impactent l'image du corps qui se modifie et poussent l'individu à s'interroger au sujet de son identité. (Ballouard, 2008)

2. De l'enfant à l'adolescent

2.1 Les modifications corporelles

Sans le vouloir, le sujet voit son corps se modifier petit à petit pour passer de l'enfant à l'adolescent. Il va devoir réapprendre à connaître ce nouveau corps qui évolue sous le contrôle des hormones. Le corps grandit et change avec le développement des caractères sexuels primaires et l'apparition des caractères sexuels secondaires comme la modification de la voix pour les garçons, la pilosité ou l'apparition de la poitrine pour les jeunes filles. La taille du corps augmente ainsi que sa forme avec l'augmentation des hanches chez les jeunes filles et la masse musculaire chez les garçons.

Les courbes du corps sont modifiées, les changements sont visibles et parfois difficiles à accepter pour le sujet, « *le corps échappe au contrôle du sujet.* » (Discour, 2011)

2.2 Les modifications psychiques

En plus de ses modifications corporelles, l'individu doit faire face à des modifications psychiques. En effet, c'est la période des interrogations au sujet du bon fonctionnement de ce nouveau corps, de nouveaux éprouvés corporels, de la sexualité. Les intérêts changent, les relations avec son entourage également, ainsi

que le comportement, l'humeur, les goûts. Pourtant, à travers tous ces changements, l'adolescent doit pouvoir garder une certaine continuité d'existence dont parle E. Pireyre. Le remaniement psychique se traduisant par une modification du comportement, par exemple, est aussi une manière pour l'adolescent d'exprimer les tensions internes auxquelles il fait face autrement que par le langage. C'est une période qui est source d'angoisses et où l'on peut observer des comportements à risques faisant suite à diverses pressions provenant de l'environnement. (Discour, 2011)

2.3 L'appartenance

L'adolescence est aussi une période où l'individu cherche à s'identifier à un groupe. C'est une façon pour lui de s'affirmer et de construire son identité. Cette appartenance au groupe peut se manifester par une volonté de ressembler physiquement à ses pairs, grâce au style vestimentaire notamment, mais aussi par l'adhésion aux idées et valeurs, parfois par choix et parfois par crainte du rejet. L'adolescent est partagé entre la volonté de s'individualiser en tant que personne unique et celle de ressembler à ses pairs. (Hernandez et al., 2014)

3. Les modifications physiques : l'opération du sourire

Il existe toutes sortes de modifications physiques telles que les piercings, les tatouages ou encore la chirurgie. Dans les paragraphes suivants nous parlerons de ce dernier cas, envisagé pour un enfant atteint du syndrome de Moebius.

3.1 L'opération du sourire : qu'est-ce que c'est ?

L'opération du sourire, ou myoplastie d'allongement du temporel, est une intervention chirurgicale qui peut être proposée aux personnes souffrant du syndrome de Moebius. Son but est de recréer un sourire le plus naturel possible grâce à une opération suivie d'une rééducation. Pour se faire, un tendon du muscle temporel va être rattaché au niveau des lèvres, le muscle fonctionnel est détourné de sa fonction. La rééducation va ensuite reposer sur la plasticité cérébrale. Au début, l'individu va devoir

penser à serrer les dents pour sourire, et petit à petit ce sourire va devenir volontaire et spontané. (Ruz, 2014b)

Pour faire cette intervention, un suivi psychologique est nécessaire pour s'assurer de la motivation et de la détermination du sujet aux vues de l'opération mais surtout de la longue rééducation qui s'en suit.

3.2 Les enjeux de l'opération

« Le sourire est un cadeau qu'on donne aux autres, au monde, à soi, celui d'un visage plus agréable par un mouvement musculaire, un aménagement de sa physiologie et ce, par une action volontaire, en partie consciente. C'est un mouvement vers les autres. » (Ruz, 2014b)

Le sourire est le premier geste social qu'on a quand on voit quelqu'un, c'est un mouvement qui résulte de l'action des muscles de la face et qui vont provoquer une expression. (Monteil, 2003)

L'importance de la réussite de cette opération est physique mais également psychologique. Le sourire joue un rôle important dans la communication verbale et non verbale et dans les relations sociales en générale. L'impossibilité de sourire peut s'avérer être un poids pour les personnes en souffrant.

Un sujet atteint du syndrome du Moebius peut choisir de faire cette opération si le regard des autres devient trop difficile par exemple, ou encore si le fait de ne pas pouvoir montrer ses émotions sur son visage est de plus en plus difficile à accepter en grandissant.

DISCUSSION

Sam est un petit garçon qui doit faire face à sa différence tous les jours, pour s'habiller, pour manger, pour se faire comprendre lorsqu'il rencontre une nouvelle personne... Lors de mon stage, j'ai été amenée à me poser beaucoup de questions sur lui, sa vie de tous les jours, sa vie plus tard.

F. Dolto, dans son livre *Image inconsciente du corps*, explique que le schéma corporel d'un individu peut être infirme, sans que son image du corps ne le soit, cela dépend de l'acceptation de cette infirmité par les parents. Sam est né avec ce corps, avec lequel il a appris à vivre comme les autres enfants. En ce sens, je ne pense pas que nous puissions parler d'infirmité, mais plutôt de différence. Nous pourrions alors dire que le schéma corporel de Sam peut être différent, sans que son image du corps ne soit impactée. Cependant, l'image du corps est en constant remaniement et peut se trouver attaquée à un moment de la vie de l'individu. (Dolto, 2014)

Dans cette partie, chacun de mes propos sera à prendre sous la forme d'hypothèse pour tenter de répondre à ma problématique.

I. ACCEPTER ET FAIRE ACCEPTER ?

A- Le rôle de l'entourage dans l'intégration psychocorporelle

Au fil des discussions avec les parents de Sam j'ai pu voir un investissement fort, un dévouement total à leur enfant depuis sa naissance. Ils ont mis leur vie entre parenthèses pendant un temps pour s'assurer de la santé et du bien-être de Sam. Sa maman a arrêté son activité professionnelle car la charge médicale était importante. La prise en soin précoce était une nécessité et a eu de réels bienfaits sur l'évolution de Sam, dont les progrès, parfois tardifs, ont toujours été importants et constants.

Si j'ai choisi de parler des interactions précoces dans ma partie théorique c'est pour montrer le rôle que jouent les parents dès la naissance de leur enfant pour son développement tant psychomoteur que psychoaffectif.

Comme je l'ai dit plus haut, les parents jouent un rôle prépondérant dans l'image du corps de l'enfant. Cette image se construit dès la naissance avec les paroles des parents, leurs actes, leurs façons d'agir, les stimulations qu'ils proposent. Chaque acte influence d'une manière ou d'une autre la façon dont se voit et se verra l'enfant plus

tard. En ce sens, on peut imaginer que l'acceptation d'un handicap ou d'une différence, aura son importance dans ce que le parent transmettra à son enfant.

Par exemple, si le parent a accepté, on peut imaginer que cette acceptation sera transmise à l'enfant de façon consciente ou inconsciente et influera sur le comportement mais aussi la façon dont se voit l'enfant. Après plusieurs discussions avec Sam et ses parents j'ai le sentiment que sa différence est bien acceptée, ainsi cela influence le comportement des parents et ce qu'ils transmettent à Sam. En revanche, il peut être difficile d'accepter le handicap de son enfant, même avec la volonté de bien faire et de tout faire pour son enfant ; la personne pense avoir intégré ce handicap, si ce n'est pas réellement le cas alors l'impact sur l'enfant sera différent. Ce processus est totalement inconscient et indépendant de la bonne volonté du parent.

Ce que je cherche à dire ici c'est que les parents sont les premiers transmetteurs dans la vie de leur enfant.

A la naissance de Sam, il s'est opéré un changement brutal dans la vie de ses parents. Ils ont dû apprendre à connaître leur bébé, à s'adapter à lui et à ses capacités. La maman n'a pas pu allaiter son enfant. On peut imaginer qu'elle se soit sentie impuissante pour nourrir son bébé et se demander également comment cela a impacté son corps et son psychisme de jeune maman. Comme nous l'avons vu, les affects se transmettent entre mère et bébé. Comment se sont passés les premiers échanges entre une mère désarmée et son nouveau-né ? Ils ont pu partager d'autres moments tel que le peau à peau.

Le peau à peau, pratique inspirée de la méthode kangourou, est important dès les premiers moments de vie pour « *lutter contre l'hypothermie, promouvoir l'allaitement maternel et favoriser les interactions précoces de la mère avec son enfant.* » (Pignol et al., 2008) Le peau à peau est un contact direct entre la peau de la mère et celle de son enfant dès la naissance qui va jouer un rôle dans l'attachement, « *le nouveau-né en peau à peau s'adapte plus facilement à la vie extra-utérine.* » (Pignol et al., 2008)

En plus de l'impossibilité d'allaiter, les parents ont dû apprendre à connaître un bébé qui ne pleurait pas à la naissance et dont les expressions sur son visage sont, encore aujourd'hui, impossibles à cause de la paralysie. Il leur a fallu apprendre à décrypter les signes que le bébé envoyait pour signifier ses besoins.

Cela me fait penser aux « réponses instinctives » de J. Bowlby à savoir la succion, l'agrippement, le cri, le sourire, le fait d'aller vers l'autre. (Tereno et al., 2007) Sam est un enfant qui n'a pas pu crier à la naissance à cause de sa mâchoire bloquée, il ne pouvait pas non plus téter ni sourire. On peut imaginer que les deux autres réponses à savoir l'agrippement et le fait d'aller vers l'autre ont été davantage investies par Sam depuis petit pour manifester ses besoins.

Lorsque j'ai fait des recherches au cours de ma démarche d'écriture, j'ai remarqué que la plupart du temps on ne parle que de la maman et de son bébé, en mettant le papa à part. Il est souvent oublié, comme s'il ne jouait aucun rôle ou presque dans cette naissance. Le papa de Sam a aussi dû apprendre à connaître son bébé, par le peau à peau mais aussi par les soins prodigués. Les parents de Sam ont dû apprendre à apporter des soins différents de ce qu'on imagine habituellement pour un bébé, comme pour son alimentation par sonde. Ils ont dû apprendre à poser une sonde à leur enfant, qu'est-ce que cela leur a renvoyé en tant que parents d'un nouveau-né? Et quel impact peut avoir un soin aussi invasif sur un nourrisson ? Est-ce que cela a pu jouer dans l'intégration psychocorporelle de Sam ?

En plus de jouer un rôle dans le développement psychoaffectif, les parents jouent un rôle dans le développement moteur de leur enfant.

Sam était un enfant qui ne bougeait pas ou peu et qui a commencé à se déplacer tard. Ses parents ont tenté de le stimuler au niveau sensoriel pour qu'il puisse sentir son corps malgré son manque d'expérimentation, de stimuler ses appuis mais également éveiller l'appétence chez lui. En grandissant, il a été initié à différents sports tels que la randonnée, le vélo ou encore le ski. Lorsque la maman m'en a parlé, je me suis vite demandée si ce n'était pas trop difficile pour Sam de par ses troubles de l'équilibre. Elle m'a expliqué les différentes adaptations mises en place comme l'utilisation d'un tricycle, adapté par son papa, pour qu'il puisse faire du vélo.

D'après moi, les contacts peau à peau, les stimulations sensorielles et motrices précoces et variées ainsi que la grande implication des parents sont des facteurs permettant à un enfant d'intégrer son corps. L'environnement, et de fait l'entourage sont indispensables au bon développement du tout petit.

B- S'exprimer

Dans cette partie, il n'est pas question de se demander si Sam a pu s'exprimer dès son plus jeune âge mais plutôt comment il a pu le faire.

1. Les émotions

H. Wallon a beaucoup travaillé sur les émotions en les décrivant comme le seul moyen du bébé pour rentrer en communication. A cette théorie, J. (de) Ajuriaguerra a ajouté le corps, le tonus et la relation fusionnelle à la mère pour décrire le dialogue tonique. Chez un bébé, les émotions se voient beaucoup grâce aux expressions de son visage. Si nous suivons les théories de ces auteurs, alors comment communique un bébé qui a une très grande hypotonie et dont les émotions qu'il ressent ne se voient pas sur un visage ? Nous pouvons dès lors nuancer l'affirmation de H. Wallon car la difficulté d'expression n'empêche pas d'avoir des émotions et donc n'empêche pas la communication, si celles-ci se voient moins alors le bébé investit d'autres canaux, comme j'ai pu en faire l'hypothèse dans la partie précédente.

Ainsi, cette idée m'amène à une autre. Est-ce que la grande hypotonie axiale de Sam a impacté le dialogue tonique avec ses parents ? Même si lui pouvait recevoir ce que ses parents lui apportaient, en a-t-il été de même pour eux ? On peut se demander si les parents de Sam, comme tout parents, ont eu des difficultés pour s'adapter à leur bébé et à son hypotonie, pour le comprendre. Mais, Sam étant le premier enfant de la fratrie, ses parents n'avaient pas de « points de comparaison », la grande hypotonie faisait partie de leur normalité. Ainsi, pourquoi auraient-ils dû s'adapter davantage ou avoir plus de difficultés que d'autres parents ? Chaque parent apprend à connaître son enfant, à l'écouter, à le cajoler, à répondre à ses besoins, à lui apporter des soins... Comme me l'a dit la maman de Sam, ils ont très vite eu l'impression que leur bébé sans expression communiquait par son regard.

2. Le dessin

En grandissant, Sam est très vite allé vers le graphisme, était-ce pour lui un moyen d'expression ? Est-ce encore le cas aujourd'hui, même s'il peut mettre des

mots sur ses maux ? En parlant avec sa maman, elle m'expliquait que tout petit, Sam faisait des bâtons comme s'il écrivait et donnait la signification à ses parents. Était-ce pour lui une volonté de pouvoir poser des mots rapidement ? A cet âge, se rendait-il compte de sa différence ?

Ces bâtons ont évolué vers des dessins qu'il réalise dans un livre préfabriqué sous forme de bandes dessinées. Sam a accepté de me montrer ses dessins pour que j'en parle dans ce mémoire. En feuilletant son livre, j'ai tout de suite vu des pages noircies de personnages, de texte, de couleurs. J'ai été surprise en découvrant la première histoire de ce livre : « Le handicap de mon chien »¹⁹. Dans cette histoire, un personnage se moque et insulte un chien handicapé. Je me suis demandé si cela reflétait des propos que Sam avait pu entendre à son égard. Est-ce que le dessin est pour lui une façon d'exprimer ce qu'il ressent ? Est-ce plus facile au travers du dessin qu'en utilisant des mots ? A la fin de cette histoire, le chien semble afficher fièrement son handicap. Je ne connaissais pas Sam au moment où il a écrit cette histoire. Est-ce que le fait d'affirmer le handicap du chien était ce qu'il voulait faire, mais n'osait pas faire dans la vraie vie ? Était-ce au contraire une sorte de retranscription d'un moment de sa vie ?

Un peu plus loin dans le même livre, j'ai été interpellée par une autre histoire. Un personnage a des difficultés de langage, par exemple à un moment on peut voir la phrase « re retire re rerai rit » pour dire « je retire ce que j'ai dit ». Sam est un jeune garçon qui parle très bien mais dont l'articulation est entravée par la paralysie faciale. On peut penser que cette phrase, qui peut paraître anodine, est une fois de plus une façon pour Sam de s'exprimer dans ses dessins au travers de ses personnages. Ce n'est pas un personnage qui le représente lui car on peut voir le visage de Sam dessiné plus loin. Cela me donne plutôt l'impression qu'il met un peu de lui dans ses personnages, il leur invente des caractéristiques qu'il trouve chez lui.

Dans ces histoires, on retrouve souvent les mêmes personnages comme Souriceau, le loup et Bambou. En discutant avec Sam et sa maman, j'ai appris que même s'il s'entendait bien avec beaucoup de monde, il a surtout un copain dont il est très proche depuis la maternelle. Est-ce que le fait d'utiliser les mêmes personnages est une fois de plus une façon de mettre un peu de sa vie dans ses dessins ? Par

¹⁹ Cf. *infra*, Annexe XVII p. XXVII

exemple, ses personnages pourraient être les personnes qui sont autour de Sam comme son père, sa mère, son petit frère, ou son meilleur ami.

J'ai beaucoup aimé regarder les dessins de Sam car ils m'ont fait me questionner davantage. Au cours d'une séance de bilan, j'ai demandé à Sam de faire un dessin du bonhomme²⁰. A la fin, je lui ai demandé qui il avait dessiné et ce que signifiaient les traits au-dessus de la main, il m'a dit que c'était lui qui disait bonjour. Ces traits, je les ai retrouvés lors d'une autre séance où chacun de nous devait faire dessiner quelque chose à l'autre. J'ai eu l'impression que Sam rendait ses dessins « vivants ». Il les utilise pour signifier que son bonhomme dit bonjour, pour montrer qu'un de ses personnages de bande dessinée a une idée, pour montrer qu'un verre d'eau est sur le point d'être renversé.

De plus, dans tous les dessins de Sam que j'ai pu voir, j'ai observé une multitude d'expressions sur le visage de ses personnages : la joie, la colère, l'étonnement, la tristesse, la peur... Quand Sam a fait son dessin du bonhomme, il s'est représenté avec un sourire. Même s'il ne peut pas montrer ses émotions avec son visage, cela ne l'empêche pas de les ressentir. Est-ce que l'expression qu'il dessine à son personnage est ce qu'il ressent sur le moment ? Est-ce que c'est la façon dont il se voit ou dont il aimerait se voir ? Est-ce que ses dessins sont une sorte d'exutoire ? Ils seraient la façon que Sam a trouvé pour se défouler lorsque la journée a été difficile, ou au contraire d'exprimer sa joie au travers de ses personnages. Même s'il peut exprimer ce qu'il ressent avec des mots, le dessin est peut-être plus libérateur pour lui.

3. L'imagination

J'ai découvert chez Sam un petit garçon plein d'imagination, dans les histoires qu'il m'a montrées mais aussi dans les jeux qu'il crée en séance. Sa maman dit qu'il aime inventer des histoires avec son petit frère. En interrogeant la maman sur les activités de motricité fine de Sam lorsqu'il était petit, elle m'a expliqué que Sam avait une relation particulière avec ses mains, qu'il était fasciné et intrigué, comme si elles représentaient des personnages et ce encore aujourd'hui. Chacune de ses mains a une identité, il joue avec. Ses mains ont subi des malformations au cours de la

²⁰ Cf. *infra*, Annexe VII partie 2 p. VIII

grossesse, Sam a des agénésies et sa main gauche est la plus touchée. Est-ce que leur inventer une histoire était une façon pour ce petit garçon de les regarder plus facilement ? De les accepter ? Est-ce que cela a joué sur leur intégration et a aidé Sam à s'en servir comme il le fait aujourd'hui ? Est-ce que sans cela, il aimerait autant les activités qui demandent une précision manuelle comme l'écriture et le dessin ? Une fois de plus, était-ce pour lui un premier moyen d'apprendre à connaître son corps pour s'exprimer ensuite avec ?

L'autre chose que j'ai apprise lors d'une conversation avec les parents de Sam, c'est qu'il n'aime pas qu'on utilise le terme « handicapé » lorsqu'on parle de lui. Dans son école, il y a une petite fille porteuse de Trisomie 21 à laquelle est associé le terme de « handicap ». La maman me fait part de son hypothèse : Sam a peut-être l'impression qu'on l'associe à cette petite fille si on parle de lui comme un enfant porteur de handicap. Lorsqu'il parle de lui, il préfère parler de différence et l'intègre dans son discours et ses dessins. Cela m'a posé question sur la façon dont il se perçoit, qu'est-ce que le handicap pour lui ? Est-ce qu'il associe, par exemple, la déficience intellectuelle au handicap ? Il cherche à s'individualiser et s'affirmer, il sait que son corps est différent, mais il ne se considère pas comme un enfant porteur de handicap. A mon sens, exprimer cette volonté est une façon pour lui de s'affirmer, mais aussi de s'exprimer. Il a le droit de choisir la façon dont on parle de lui.

4. L'humour

Enfin, dans cette partie je voulais évoquer l'humour. Sam est un petit garçon très drôle comme j'ai pu le remarquer à plusieurs reprises, en séance, à travers ses dessins et en discutant avec ses parents. Au début je me suis demandée si c'était pour lui une façon de s'exprimer et de s'affirmer. Puis je me suis posée une autre question : est-ce que Sam pourrait utiliser l'humour pour faire oublier sa différence ?

C- Comme les autres

En discutant avec Sam et sa maman, j'ai appris que les enfants de l'école posaient beaucoup de questions sur ses malformations et sur son visage. Parfois

maladroites, ces questions ne sont peut-être que l'expression des incompréhensions de ces enfants. Malgré tout, même si elles ne sont pas toujours méchantes, Sam en a eu assez pendant un temps d'y répondre. Puis il a trouvé une autre façon de le faire : en utilisant l'humour. Aujourd'hui, lorsque quelqu'un lui pose une question sur sa pathologie, Sam dit qu'il accepte de répondre si en échange on lui donne une carte Pokémon.

On retrouve aussi cet humour dans ses bandes dessinées, ou en séance durant un jeu. Peut-être est-ce une façon pour Sam de faire oublier qu'il a des malformations, qu'il a des difficultés dans certains domaines. Il ne peut pas utiliser son visage pour exprimer des mimiques, alors le faire par la parole peut-être un autre moyen d'y parvenir.

C'est aussi en discutant avec les parents de Sam et ma maître de stage que nous avons remarqué que c'était un enfant qui utilisait beaucoup plus la sphère cognitive que motrice. C'est un enfant qui a d'excellents résultats à l'école, je l'ai aussi trouvé très cultivé pour son âge.

On peut imaginer que Sam se retrouve parfois au milieu de regards qui peuvent le mettre mal à l'aise. De plus, il est accompagné d'une AESH à l'école ce qui peut être stigmatisant.

Je me suis alors demandée si l'humour et l'investissement de la sphère cognitive pouvaient être des moyens pour éviter les regards ? Pour que l'on voit autre chose que son physique, voire même pour le faire oublier ? Pour qu'on le remarque lui, en tant que personne, au lieu de remarquer son corps ? Est-ce une façon de montrer aux autres qu'il peut réussir, au cas où quelqu'un en douterait ?

Toutes ces petites choses dont j'ai parlé ici, la relation et l'investissement des parents, le dessin, l'humour, le fait de parler de « différence » ou encore l'imagination, pourraient être ce qui permet à Sam de se sentir bien dans son corps, de vivre pleinement sa vie de petit garçon, d'être en interaction avec son environnement, et de se construire en tant qu'individu.

II. LES IMPACTS DE LA PATHOLOGIE SUR L'INTEGRATION PSYCHOCORPORELLE

Est-ce que le fait d'être atteint de maladies génétiques entraînant des malformations corporelles peut être un frein à l'intégration psychocorporelle ?

Sam est un petit garçon qui a eu un retard de développement psychomoteur, son hypotonie l'empêchait de tenir assis. Une fois assis, son corps penchait toujours légèrement à gauche. En effet, tout son hémicorps gauche est davantage touché par la pathologie depuis qu'il est né. Sam est un enfant qui n'a pas fait de quatre pattes, il se déplaçait en roulant. La marche a été acquise plus tardivement aussi. C'était un enfant qui ne se déplaçait pas pour attraper les jouets qui roulaient loin de lui. Pour F. Dolto, le schéma corporel repose sur « l'apprentissage et l'expérience. » (Dolto, 2014, p. 23) Je me demande alors si ce retard psychomoteur, impliquant de fait un retard dans les déplacements, a pu impliquer un retard dans l'intégration et donc la connaissance du schéma corporel. On peut imaginer que Sam a eu moins de conduites exploratoires, en tout cas dans sa toute petite enfance, et que cela a influencé son intégration psychocorporelle. En effet, si un enfant ne bouge pas, ne va pas explorer son environnement, alors il ne peut pas faire l'expérience de son corps. Cependant, dans le cas de Sam, c'est son hypotonie axiale qui a grandement impacté son développement psychomoteur. Il lui a simplement fallu plus de temps pour intégrer les différents niveaux d'évolution motrice.

Grâce à la prise en soin précoce dont Sam a bénéficié, il a porté des attelles très jeune pour ses mains, et a eu d'autres appareillages pour l'aider dans l'acquisition de la marche.

D'après les parents, Sam ne se servait pas de sa main gauche étant petit, celle-ci étant la plus touchée par les malformations. Était-ce une façon pour lui de « rejeter » cette main ? De la refuser ? Il a été forcé de l'utiliser lorsqu'il avait des bandes ou une attelle à sa main droite. Il a donc dû apprendre à faire avec sa main gauche ce qu'il faisait habituellement avec sa main droite. Je me demande alors s'il est possible que Sam aie mis davantage de temps à accepter sa main gauche plutôt que sa main droite, et donc à l'intégrer comme faisant partie de son corps. Même s'il regardait beaucoup

ses mains étant petit, on peut imaginer que les explorations étaient moindre avec la main gauche.

Ses mains ont également subi plusieurs opérations. Sam m'a dit qu'il vivait bien ces opérations, même si elles ont pu être parfois douloureuses. Par exemple, durant les diverses opérations, il y a eu des greffes de peau. Sa peau a été « malmenée », aucune opération n'est anodine. Nous avons vu dans la partie théorique le rôle de la peau, elle permet de limiter l'intérieur du corps de l'extérieur. D. Anzieu a décrit huit fonctions dont celle de contenance. Même si Sam a bien vécu ces opérations, ont-elles eu un impact sur ces fonctions ? Ont-elles influencé l'image que Sam a de son propre corps ? A-t-il dû se réadapter à ses mains après chaque opération ? Vu qu'il ne pouvait pas se servir de la main opérée, et devait tout faire avec l'autre avant de pouvoir s'en resservir, on peut imaginer qu'il a fallu un temps de réadaptation, même court, pour se sentir totalement à l'aise avec ses mains.

D'après sa maman, ces opérations ont eu un impact sur la façon dont Sam se représentait son corps plus jeune. Au début, lorsqu'il dessinait, il représentait des ronds à la place de ses mains. Puis, il a commencé à dessiner des doigts mais il n'en faisait que trois. C'est à la suite des opérations visant à séparer ses doigts palmés que Sam s'est mis à dessiner cinq doigts à ses bonhommes.

Cet élément me donne l'impression que Sam avait déjà une vision claire sur la construction de son corps lorsqu'il était petit garçon. Il a adapté ses dessins à son corps en le voyant évoluer. Ainsi, on peut dire que son schéma corporel a évolué au cours de sa vie. Est-il possible de dire que, parce que ses dessins ont évolué en même temps que son corps, alors l'intégration de ses mains était réellement acquise ?

III. ET PLUS TARD ?

Je me suis beaucoup intéressée à la vie de Sam, de sa petite enfance jusqu'à aujourd'hui, il me paraissait également important de m'interroger sur son futur.

A- L'entrée au collège

Sam est un jeune garçon de huit ans. Dans un peu plus de deux ans il fera son entrée au collège. Il va découvrir un nouvel environnement, un nouveau fonctionnement et de nouveaux camarades. En effet, à la différence de l'école primaire, il aura plusieurs professeurs, il devra aller d'une salle à une autre. Le cadre peut paraître moins contenant pour certains élèves.

Aujourd'hui Sam a toujours un trouble de l'équilibre, bien qu'il se soit nettement amélioré au fur et à mesure du temps. Les escaliers ont longtemps été une étape compliquée pour lui, cela semble plus facile aujourd'hui. Même si je n'ai pas de doute sur ses progrès futurs, on peut imaginer que Sam devra beaucoup se déplacer, peut-être monter et descendre des escaliers plusieurs fois dans la journée en même temps que des dizaines d'élèves. Est-ce que cela sera un facteur de fatigabilité pour lui ? Est-ce que la présence d'autant d'élèves pourrait être une difficulté supplémentaire ? Je ne fais ici que des hypothèses puisqu'on peut aussi imaginer que d'ici deux ans, les escaliers ne causeront plus aucune difficulté à Sam.

Même si Sam pratique différents sports avec ses parents, il va en découvrir d'autres lors des cours d'éducation physique et sportive (EPS) au collège. Il peut y en avoir de toute sorte, comme de la course demi-fond, des sports de balles, de la natation. Aujourd'hui, il n'est pas forcément très à l'aise avec les sports de balles, il court de mieux en mieux et sans tomber, il sait aussi nager. Mais au collège, il y a certaines « exigences » de performance. Est-ce que ces moments seront adaptés pour Sam et si oui comment ? Une fois de plus, je ne doute pas de ses capacités d'évolution, mais je me demande si ses difficultés seront prises en compte. On peut imaginer que Sam sera plus lent dans certains sports. Par exemple, les lancers et attrapés de balle sont parfois difficiles notamment à cause de ses difficultés oculomotrices et il peut aussi avoir des difficultés de coordination. A cause de sa pathologie, on peut imaginer que ces difficultés ne s'amélioreront pas totalement. En revanche, même si certaines activités pourront être compliquées, on peut également imaginer que d'autres ne représenteront aucune difficulté.

Autre particularité du passage au collège, les changements de professeurs. Aujourd'hui Sam n'a qu'une seule enseignante. Dans quelques années il en aura sûrement plusieurs. Cela peut rendre le cadre du collège moins contenant que celui de l'école primaire. Ainsi, un cadre moins rassurant peut aussi influencer la confiance en soi des élèves. Est-ce que cela aura un impact sur Sam ou au contraire aucun ?

En plus de l'entrée au collège, Sam devra faire face à l'entrée dans l'adolescence.

B- L'adolescence

Comme je l'ai défini dans la partie théorique, il me semble important de m'intéresser à l'adolescence.

L'adolescence est une période compliquée pour tous les individus. En effet, ils doivent faire face à un corps qui change, à des émotions qui évoluent, à des questions qui émergent. Ils ont jusqu'ici vécu avec un corps qu'ils ont appris à connaître et doivent maintenant accepter qu'il change, que ce corps est nouveau, et qu'il va falloir l'appivoiser de nouveau.

L'entrée au collège intervient à peu près au même moment que l'entrée dans l'adolescence. Les élèves doivent faire face à un nouvel environnement, un nouveau fonctionnement. Tout cela intervient alors qu'ils sont déjà dans un réel chamboulement corporel et psychique.

Comme tous les adolescents, Sam va aussi faire face à ce corps qui change, qui grandit.

Dans l'école où il est actuellement, les enfants et les enseignants le connaissent. Il a dû faire face à des questions mais aussi à des moqueries qui l'ont sûrement touché. Mais souvent, les adolescents peuvent avoir des propos plus virulents que les enfants. Peut-être devra-t-il faire face à de nouveaux événements similaires ? Quels impacts auront ces paroles sur Sam à ce moment de sa vie ? Il sera dans un établissement avec des adolescents qui le connaissent, et d'autres qui ne le connaissent pas. Certains vont se poser des questions et d'autres passeront leur chemin. Certains élèves vont s'interroger et parfois de façon très maladroite, et

d'autres feront preuve de méchanceté vis-à-vis de Sam. Comment Sam réagira-t-il à ces nouvelles remarques ? Est-ce qu'il répondra aux questions avec humour comme aujourd'hui ? Est-ce qu'il préférera ne pas y répondre ? Est-ce que l'impact des mots sera plus fort qu'il ne l'a été auparavant ou au contraire, Sam saura-t-il prendre de la distance ?

De plus, il devra faire face aux changements de son corps, à des remaniements psychiques, à des questions sur lui et sur le monde. Peut-être qu'il s'interrogera davantage sur sa pathologie, sur son corps. Peut-être que, à cause de ces remaniements psychiques, les malformations et les difficultés lui poseront davantage problème ou au contraire, pas du tout. Son image du corps s'en retrouvera peut-être chamboulée.

Comme évoqué dans la partie théorique sur l'adolescence, il y a aussi la volonté d'appartenance à un groupe pendant cette période.

Aujourd'hui, Sam dit vivre sa différence « plutôt pas mal », qu'en sera-t-il dans quelques années ? Sam voudra peut-être s'identifier à certains de ses camarades. Dans ce cas-là, comment seront vécues ses malformations ? Est-ce que la paralysie de son visage sera plus difficile à supporter ? Est-ce que l'impact du regard des autres sera plus difficile à accepter ? Et le Sam amoureux, comment réagira-t-il ? Est-ce qu'il vivra sa pathologie comme une faiblesse, ou au contraire comme une force ? Peut-être voudra-t-il se différencier de ses camarades et ainsi, sa différence ne lui posera aucun problème.

Si l'impact social est trop important, Sam sait qu'une opération du sourire est possible s'il le souhaite. Peut-être voudra-t-il faire cette opération si le regard des autres est trop difficile à vivre ? Ou parce qu'il voudra simplement pouvoir sourire ? Pour le moment il dit ne pas en ressentir le besoin. Ses parents ont pu me dire qu'il avait trouvé sa façon à lui de sourire.

Sam est un garçon qui fait beaucoup de progrès depuis le début de sa prise en soin en psychomotricité. Comme a pu me l'expliquer ma maître de stage, ses troubles de l'équilibre ont nettement diminué depuis qu'elle le voit. On peut alors imaginer que ces progrès vont continuer, peut-être aura-t-il encore des difficultés d'équilibre, peut-être seront-elles minimales ? Peut-être que les coordinations poseront toujours problème à Sam, ou au contraire peut-être qu'il sera de plus en plus à l'aise dans les

mouvements de son corps ? Peut-être que l'adolescence aura un impact plus important sur l'image qu'il a de lui-même que pour un autre adolescent ? Peut-être qu'au contraire, cette transition ne sera pas plus difficile que pour un autre ?

IV. SAM EN SEANCE DE PSYCHOMOTRICITE

Sam m'a beaucoup surpris au cours de ces derniers mois. Tout d'abord par ce que j'ai pu faire en séance avec lui, mais aussi en discutant avec lui et avec ses parents. Je me demandais comment il pouvait écrire, et j'ai appris qu'il créait ses propres livres. Je me demandais comment il exprimait ses émotions, comment il pouvait rire sans qu'on le voit, comment il mangeait, comment il s'habillait...

Toutes ces questions et toutes les observations que j'ai pu faire m'ont permis de me remettre en question. En quelques séances il a pu déconstruire toutes les réponses que j'imaginais.

En ne le voyant qu'une semaine sur deux, j'ai parfois eu l'impression de manquer de temps pour lui poser toutes les questions que j'avais. Il m'a quand même surpris à plusieurs reprises. Lorsque j'ai dessiné des lunettes pour lui faire deviner, il m'a demandé si je le dessinais lui, je n'ai pas su comment interpréter sa réponse. Il m'a donné l'impression de rendre ses dessins vivants. J'ai compris l'importance d'observer un dessin d'enfant qui parfois peut paraître anodin.

J'ai aussi ressenti de la fierté, quand en lui proposant simplement de la pâte à modeler, il a pu dire que finalement ce n'était pas si difficile, ou encore quand je pensais que lui demander de serrer les pieds étaient trop compliqué et qu'il l'a fait spontanément. Lors des séances de bilan que je lui ai fait passer, je lui ai demandé de resserrer les pieds, il a pu le faire mais n'a pas collé ses pieds. Alors en le voyant le faire quelques semaines plus tard, et de lui-même, j'ai été très surprise. J'ai préféré ne rien dire pour ne pas le déconcentrer dans ce qu'il faisait. Ces petits moments, qui peuvent paraître anodins, m'ont en fait paru incroyables en tant que future psychomotricienne.

Sam a toujours été partant pour les propositions que je lui faisais même si parfois il avait l'air de se poser des questions. On pourrait dire qu'il avait un air dubitatif,

mais comment peut-on le remarquer lorsque le visage ne montre rien ? J'ai pu comprendre réellement ce que sont les « compétences communicationnelles du corps » dont parle E. Pireyre : les modifications du tonus, les réactions de prestance, les attitudes corporelles, les mimiques, le regard. (Pireyre & Delion, 2015) J'ai réellement compris l'importance du corps, au-delà de ce que j'avais appris en cours.

V. QUESTIONNEMENTS SUR L'AVENIR DE SAM

Au cours de l'écriture de ma discussion, je me suis demandée si chacune des situations comme l'adolescence, le collège, les moqueries, les difficultés de la vie de tous les jours auraient un impact plus important sur Sam à cause de sa pathologie. Et au fur et à mesure que j'écrivais je me suis demandée : pourquoi tout cela toucherait-il plus Sam qu'un autre enfant du même âge ? Certes Sam a des difficultés, mais celles-ci sont moindres qu'il y a quelques années. Peut-être que d'autres arriveront en grandissant, mais peut-être que non. Peut-être que sa pathologie lui pèsera davantage au fur et à mesure des années, mais peut-être que non. Depuis tout petit, Sam est suivi par de nombreux professionnels : en grandissant sera-t-il toujours aussi coopératif que j'ai pu l'observer lors des séances ? Je ne pourrais pas répondre à toutes ces questions, je ne peux faire ici que des hypothèses. Mais j'aime à penser que peu importe les difficultés, Sam trouvera un moyen d'y faire face.

Conclusion

Tout au long de l'élaboration de ce mémoire, je me suis questionnée sur l'image que l'on peut avoir de son corps lorsque celui-ci est touché par une pathologie.

Je ne pense pas qu'il soit possible d'apporter une réponse claire et précise à ma problématique, mais j'ai tout de même tenté d'y apporter des éléments de réponse.

Auprès de Sam, j'ai compris l'importance de prendre l'individu dans sa globalité. M'intéresser à son enfance m'a permis de voir quelles stratégies de compensation il avait mise en place au cours de sa vie, cela m'a permis de comprendre son fonctionnement jusqu'à aujourd'hui.

J'ai pu observer et me rendre compte du rôle évident des parents et de l'environnement dans le bon développement de l'enfant. A mon sens, l'intégration psychocorporelle de l'enfant et la façon dont il se voit en dépendent également. J'ai pu comprendre comment un enfant présentant des malformations au niveau des mains peut trouver des stratégies dans sa vie de tous les jours.

Chaque enfant est différent, qu'il soit bien portant ou porteur de handicap, et chacun trouve sa façon d'appivoiser son corps et le monde qui l'entoure. En apprenant à connaître Sam, j'ai découvert quels moyens il avait utilisé pour connaître et appréhender son corps malgré un corps différent d'autrui. J'ai vu ses incroyables capacités d'adaptation. J'ai découvert son monde plein de professionnels de santé, d'expériences corporelles, d'imagination et d'amour.

J'ai découvert dans ma pratique l'importance de la remise en question, j'ai appris à observer et à m'interroger sur ce qui me paraissait anodin avant, j'ai appris à être autrement à l'écoute d'un enfant dont le visage est immobile, sans expressions, pour essayer de comprendre les ressentis qu'il n'exprime pas forcément avec des mots.

L'écriture de ce mémoire m'a permis de m'interroger encore davantage. Quel impact pourrait avoir la pression sociale sur Sam pendant l'adolescence ? Comment vivra-t-il sa différence ? Aura-t-il besoin d'adaptations au collège, au lycée et plus tard ? Il existe aujourd'hui des prothèses pour les doigts, est-ce que Sam pourrait en

ressentir le besoin, au même titre que l'opération du sourire ? Est-ce qu'il souhaitera adapter son corps à sa vie, ou sa vie à son corps ?

Je n'ai pas les réponses à toutes ces questions et je ne les aurai peut-être jamais.

Aujourd'hui, Sam a moins de suivis car certains ont pris fin. Cependant, il poursuit la prise en soin en psychomotricité. En tant que future professionnelle, je serai amenée à réfléchir sur la durée d'une prise en soin et sur le moment opportun pour l'arrêter.

Bibliographie

- Allali, P. J. (2017). *Les malformations palpébrales*. 11, 4.
- Anzieu, D. (1995). *Le moi-peau*. Dunod.
- Ballouard, C. (2008). *Psychomotricité : L'aide-mémoire*. Dunod.
- Blin, D. (2007). Le lait objet de la rencontre. *Revue française de psychosomatique*, 1(31), 119-132.
- Boukobza, C. (2003). La clinique du holding Illustration de D.W. Winnicott. *Le coq-héron*, 2(173), 64-71.
- Bydlowski, M., & Golse, B. (2001). De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Le Carnet PSY*, 3(63), 30-33.
- Carric, J.-C., & Soufir, B. (2014). *Lexique : Pour le psychomotricien*. Vernazobres-Grego : ERA.
- Dadoorian, D. (2007). 2. Adolescence. In *Grossesses adolescentes* (p. 25-41). Erès.
- Devouche, E., & Provasi, J. (2019). *Le développement du bébé : De la vie fœtale à la marche : Sensoriel, Psychomoteur, Cognitif, Affectif, Social*. Elsevier Masson.
- DGOS. (2021). *Les maladies rares*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>
- Discour, V. (2011). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les Cahiers Dynamiques*, 1(50), 40-46.
- Dolto, F. (2014). *L'image inconsciente du corps* (Éditions du Seuil). Éd. Points.
- Dugravier, R., & Barbey-Mintz, A.-S. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances et psy*, 2(66), 14-22.

- Fortini, K. (2009). Le dialogue tonique dans la psychothérapie analytique de relaxation. *Psychotherapies, Vol. 29(1)*, 33-38.
- Gandillot, S., Wendland, J., Wolff, M., & Moisselin, P. (2012). Étude comparative des interactions précoces des mères psychotiques et déprimées avec leur bébé. *Devenir, Vol. 24(2)*, 141-169.
- Hernandez, L., Oubrayrie-Roussel, N., & Prêteur, Y. (2014). De l'affirmation de soi dans le groupe de pairs à la démobilisation scolaire. *Enfance, N° 2(2)*, 135-157.
- Joly, F., & Labes, G. (2009). *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité*. Éditions du Papyrus.
- Lacombe, J. (2016). *Le développement de l'enfant de la naissance à 7 ans : Approche théorique et activités corporelles*. De Boeck Education.
- Lacroix, C. (2004). *Le petit Larousse illustré* (100. éd). Larousse.
- Mistycki, V., & Guedeney, N. (2007). Quelques apports de la théorie de l'attachement : Clinique et santé publique. *Recherche en soins infirmiers, N° 89(2)*, 43-51.
- Monteil, J.-P. (2003). Équilibre facial et sourire. *Les cahiers de médiologie, 1(15)*, 91-95.
- Orphanet : À propos des maladies rares*. (s. d.) https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=FR
- Pailler, J.-J. (2004). Spinoza avait raison. *Revue française de psychosomatique, 1(25)*, 165-172.
- Parmentier, S. (2011). La persécution maternelle primaire. *Figures de la psychanalyse, 2(22)*, 39-46.

- Pignol, J., Lochelongue, V., & Fléchelles, O. (2008). Peau à peau : Un contact crucial pour le nouveau-né. *Spirale*, 2(46), 59-69.
- Pireyre, É. W., & Delion, P. (2015). *Clinique de l'image du corps : Du vécu au concept* (2ème). Dunod.
- Proust-Lemoine, E. (2005). *Syndrome d'hypoglossie hypodactylie*.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=989
- Pustetto, S. (2015). *Consommation de cannabis pendant la grossesse*.
Rétrognatisme ou rétrognathie. (s. d.). <https://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/retrognatisme-ou-retrognathie>
- Reuillard, P. (2008). La préoccupation paternelle... primaire du père suffisamment bon. *Le Journal des psychologues*, 10(263), 51-54.
- Ruz. (2014a). *Définition du syndrome de Moebius*. Syndrome Moebius France.
<https://moebius-france.org/en/definition>
- Ruz. (2014b). *Réanimation du sourire par Chirurgie*. Syndrome Moebius France.
<https://moebius-france.org/fr/article>
- Stoléru, S., & Lebovici, S. (2004). L'interaction parent-nourrisson. In *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Presses Universitaires de France.
- Tereno, S., Soares, I., Sampaio, D., & Carlson, E. (2007). La théorie de l'attachement : Son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, 19(2), 151-188.
- Trouilleux, E., & Baucher, B. (2016). *Le Robert poche*.
- Wendland, J., Camon-Sénéchal, L., Khun-Franck, L., Maronne, C., Rabain, D., & Aidane, E. (2011). Troubles de l'angoisse de séparation et de l'attachement : Un groupe thérapeutique parents-jeunes enfants. *Devenir*, 23(1), 7-32.
- Weyl, D., & Benhaïm, M. (2015). Version contemporaine de l'object-presenting. *Recherches en psychanalyse*, n° 19(1), 13-22.

Winnicott, D. W., & Kalmanovitch, J. (2012). *La relation parent-nourrisson*
(Payot&Rivages).

Annexes

Annexe I : Exemple d'un motilo (source <http://atelier-medical.fr/boutique/motilo/>)



Annexe II : Premier déambulateur de Sam



Annexe III : Orthèses de mains et de jambes de Sam



Annexe XV : Questionnaire vierge envoyé à Sam

Questionnaire pour Sam :

Ces questions vont me permettre d'apprendre à te connaître un peu plus. Si tu veux rajouter des choses auxquelles je n'ai pas pensé, n'hésite pas ! Merci pour ton aide Sam.

- Qu'est-ce que tu aimes faire ?
- Comment ça se passe à l'école ? En classe, pendant la récréation et avec les copains ? Avec ta maitresse et ton AVS ?
- Comment ça se passe dans la vie de tous les jours ? Est-ce que tu fais face à des difficultés ? si oui, lesquelles ? (Pour manger, s'habiller, se laver, autre...)
- As-tu des difficultés à te faire comprendre à cause de la paralysie de ton visage ? (au niveau de la parole, de l'humour, de la tristesse...)
- Comment vis-tu le regard des autres ?
- Y a-t-il des choses que tu penses ne pas pouvoir faire ?
- Comment vis-tu ta différence ?
- Comment vis-tu les différents suivis médicaux que tu as ? Tu en as marre ? Ça ne te dérange pas ?
- Comment as-tu vécu tes différentes opérations ? (Les soins, les contraintes, les douleurs s'il y en a eu...)
- Comment ça se passe avec ton frère ? A quoi jouez-vous ensemble ?
- As-tu envie de me raconter quelque chose de particulier ?

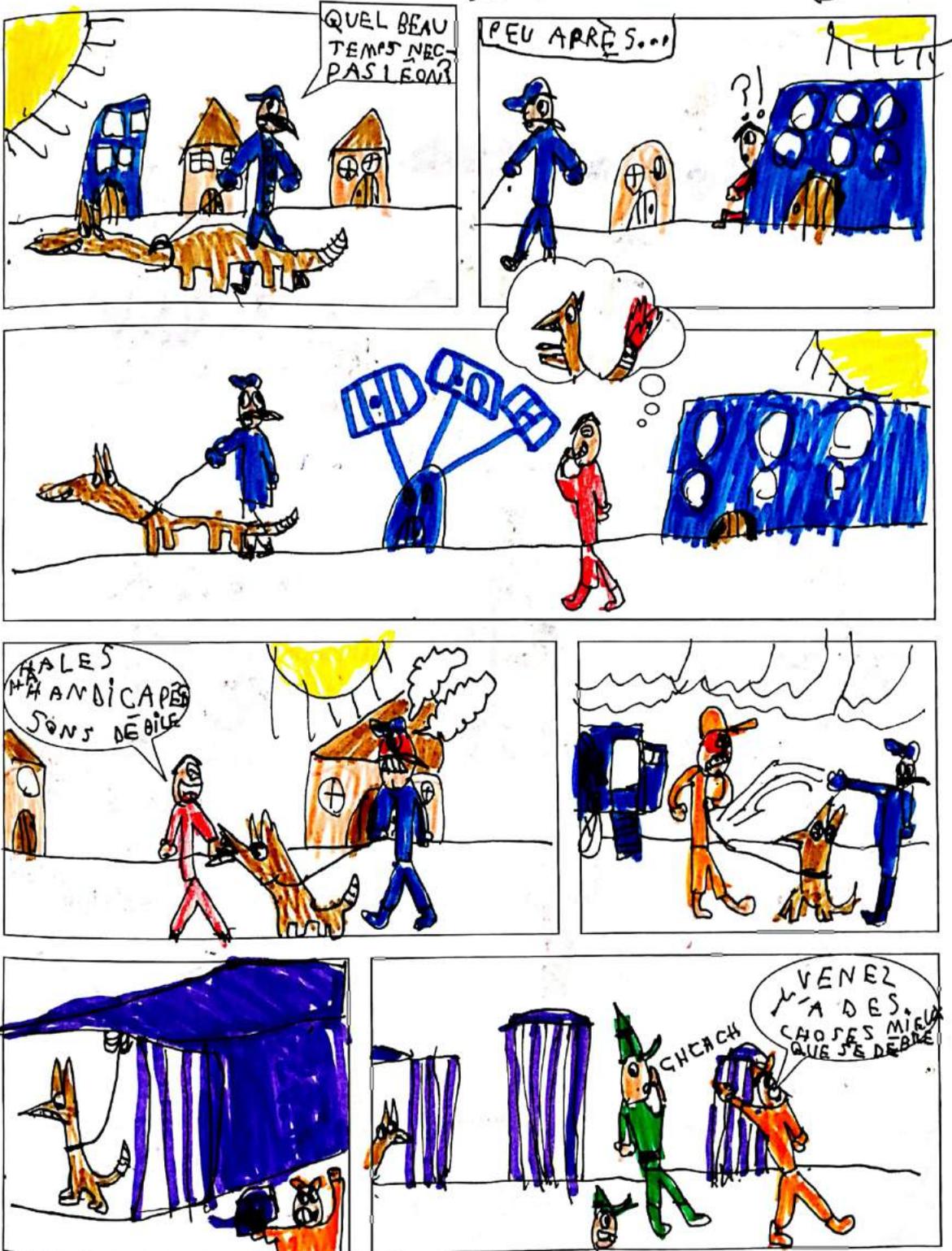
Annexe XVI : Questionnaire vierge envoyé aux parents de Sam

Questionnaire pour les parents de Sam :

- Comment s'est passée la grossesse ? Et l'accouchement ?
- Quelles étaient vos attentes durant la grossesse ? Comment imaginiez-vous votre enfant ?
- Avez-vous pensé à la possibilité du handicap ?
- Comment et où avez-vous appris le handicap de Sam ? Quelle a été votre réaction au moment de l'annonce ? Comment s'est passé le séjour à la maternité ? Qu'avez-vous ressenti suite à l'annonce (rejet, déni, acceptation, colère...)
- Comment s'est passé le retour à la maison ? Avez-vous fait face à des difficultés liées au handicap ? Comment avez-vous fait connaissance avec votre enfant ?
- Est-ce que vos représentations de la famille ont changé ? Est-ce que votre désir d'être parent a été modifié ?
- Avez-vous eu des questions concernant la naissance de votre second enfant ?
- Quelles étaient les perspectives d'avenir imaginées pour votre enfant ? Ont-elles évolué par la suite ? (Si oui, comment ?)
- Depuis la naissance, votre vision des capacités de Sam a-t-elle évolué ou évolue-t-elle encore face à ses difficultés/facilités ? Y a-t-il des choses que vous pensiez impossibles qui finalement s'avèrent possibles aujourd'hui ?
- Avez-vous ressenti des difficultés/inquiétudes/tristesse concernant la paralysie faciale de Sam, concernant sa communication non-verbale, son expressivité ?
- Avez-vous ressenti des difficultés/inquiétudes concernant les malformations de Sam ?
- Avez-vous (eu) des inquiétudes concernant son autonomie dans la vie de tous les jours ?
- Avez-vous (eu) des inquiétudes concernant l'école ? La socialisation ?
- Comment s'est passé l'entrée à l'école de Sam ? Et la scolarisation jusqu'à aujourd'hui ?
- Quelle était votre vision du handicap avant la grossesse ?
- Quelle est votre vision du handicap aujourd'hui ? (Si elle a changé)
- Autres remarques

Annexe XVII : Bande dessinée de Sam, « Le handicap de mon chien »

LE HANDICAP DE MON CHIEN ①



19 JUIN 2019

Annexe XVII (suite) : Bande dessinée de Sam, « Le handicap de mon chien »



Tables

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile

ORL : Oto-Rhino-Laryngologique

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

EMG : Épreuve Gnosopraxique Distale

BHK : Échelle d'évaluation rapide de l'écriture chez l'enfant

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

EPS : Éducation Physique et Sportive

Résumé

Ce mémoire porte sur l'image que peut avoir un individu de son corps lorsque celui-ci est touché par des maladies génétiques rares. Pour illustrer ma réflexion, j'y évoque Sam, un jeune garçon de huit ans atteint de deux syndromes génétiques rares qui touchent ses membres par des malformations et son visage par une paralysie. Partie de son histoire et de ses attitudes en séance, et aidée par les échanges que j'ai pu avoir avec ses parents, je me suis peu à peu intéressée à la question de l'intégration psychocorporelle. Ainsi, mes interrogations à propos de Sam ont conduit la future psychomotricienne que je suis à penser l'individu dans sa globalité. Au fil des semaines, j'ai tenté de comprendre son fonctionnement depuis sa toute petite enfance et l'impact qu'ont ces syndromes sur son quotidien et ses ressentis, tout en m'interrogeant sur son développement à l'adolescence.

Mots clés : Image du corps – interactions précoces – maladies génétiques – intégration psychocorporelle – paralysie – malformations – communication

Summary

This essay focuses on the perception that an individual may have of his or her body when he or she affected by rare genetic diseases. In order to illustrate my reflection, I present Sam, an eight-year-old boy suffering from two rare genetic syndromes affecting limbs by malformations and his face by paralysis. Based on his story and his behaviour during the sessions, and helped by the conversations I had with his parents, I gradually became interested in the topic of psycho-corporal integration. Therefore, my questions about Sam led the future psychomotor therapist that I am to think the individual as a whole. Weeks after weeks, I tried to understand his functioning from his childhood, and the impact that these syndromes have on his daily life on its senses, while wondering about its development in adolescence.

Key-words : Body image – early childhood interactions – genetic disease – psycho-corporal integration – paralysis malformations – communication

