



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE-BERNARD LYON 1

**INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA
READAPTATION**

Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Docteur Xavier PERROT

**Le polyhandicap :
Quand se sentir ne va pas de soi...**

**Mémoire présenté pour l'obtention
Du diplôme d'Etat de Psychomotricien**

Par : Roy Lucie

Juin 2016

N° 1350

Directeur du Département Psychomotricité

Marie-Aimée ROCHER

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
M. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
M. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

A. Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. ETIENNE Jérôme

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	- 1 -
I. PARTIE THEORIQUE.....	- 3 -
A. Le polyhandicap	- 4 -
1. Qu'est-ce que le polyhandicap ?	- 4 -
2. Polyhandicap ou situation de polyhandicap ?	- 4 -
3. Description et conséquences des troubles	- 5 -
4. Polyhandicap et développement psychomoteur	- 6 -
a) <i>Quelques repères sur le développement psychomoteur normal de l'enfant..</i>	<i>- 6 -</i>
b) <i>Les défaillances du développement psychomoteur du sujet polyhandicapé..</i>	<i>- 9 -</i>
(1) <i>Les difficultés neuro-physiologiques</i>	<i>- 9 -</i>
(2) <i>Les difficultés cognitives et affectives.....</i>	<i>- 10 -</i>
(3) <i>La structuration psychique du sujet polyhandicapé selon G. Saulus.....</i>	<i>- 13 -</i>
B. La sensorialité.....	- 15 -
1. L'approche de la sensorialité selon A. Bullinger	- 15 -
a) <i>Les flux sensoriels.....</i>	<i>- 15 -</i>
b) <i>La réaction de l'organisme aux flux.....</i>	<i>- 17 -</i>
c) <i>La régulation tonique</i>	<i>- 18 -</i>
d) <i>L'équilibre sensori-tonique</i>	<i>- 18 -</i>
II. PARTIE CLINIQUE.....	- 21 -
A. Présentation de la structure	- 22 -
1. L'institution	- 22 -
2. Les équipes	- 23 -
a) <i>Les unités de vie.....</i>	<i>- 23 -</i>

b) *Les professionnels paramédicaux*..... - 24 -

B. La place de la psychomotricité - 24 -

1. Ma rencontre avec le polyhandicap..... - 26 -

a) *Une rencontre sidérante* - 26 -

b) *La figure du monstre* - 27 -

C. Etude de cas : Robin - 28 -

1. Anamnèse de Robin..... - 28 -

2. Le projet de soin - 30 -

3. Les séances en psychomotricité - 31 -

a) *La première rencontre* - 31 -

b) *Le regard* - 32 -

c) *La véritable rencontre avec Robin* - 32 -

d) *Les sensations corporelles*..... - 33 -

e) *La maison de Robin* - 34 -

f) *La chatouille, une expérience sensorielle*..... - 35 -

g) *Regarder et sentir* - 35 -

III. PARTIE THEORICO-CLINIQUE - 37 -

A. Les moyens mis en place pour se sentir - 38 -

1. Un regard pour exister - 38 -

a) *Mes observations des séances avec Robin* - 38 -

2. Un tonus élevé pour se sentir ?..... - 39 -

a) *Mes observations des séances avec Robin* - 39 -

b) *Mes observations des séances avec les patients de l'établissement*..... - 41 -

3. Un sentiment de continuité d'existence précaire..... - 42 -

a) *Mes observations des séances avec Robin* - 42 -

b) *Mes observations des séances avec les patients de l'établissement*..... - 43 -

B. La sensorialité, un soutien dans le soin psychomoteur	- 44 -
1. Sentir son corps	- 44 -
a) <i>Mes observations des séances avec Robin</i>	- 44 -
2. Sentir et explorer son environnement.....	- 46 -
a) <i>Mes observations des séances avec Robin</i>	- 46 -
b) <i>Mes observations des séances avec les patients de l'établissement</i>	- 47 -
3. Lier les sensations.....	- 49 -
a) <i>Mes observations des séances avec Robin</i>	- 49 -
b) <i>Mes observations des séances avec les patients de l'établissement</i>	- 50 -
4. La relation, un soutien dans la perception de soi	- 51 -
a) <i>Mes observations des séances avec Robin</i>	- 51 -
 IV. CONCLUSION	 - 54 -
 V. BIBLIOGRAPHIE	 - 55 -
 VI. ANNEXE 1	 - 58 -
 VII. REMERCIEMENTS.....	 - 59 -

INTRODUCTION

Les adultes polyhandicapés sont déstabilisants pour de nombreuses raisons, en voici deux qui ont particulièrement retenu mon attention : leur extrême dépendance qui contraste avec leur statut d'adulte et le bouleversement des codes de communication suscité par le polyhandicap. En effet, « *le dialogue se fonde sur des modes non-verbaux, qui s'ancrent dans le jeu corporel. C'est donc au niveau de la posture, du tonus, de l'intonation, du rythme et de la mélodie gestuelle ou vocale que va se jouer la relation.* » (Lesage, 2000, p. 93). En prenant conscience de cette façon singulière de rencontrer les personnes polyhandicapées, je me suis intéressée aux différents aspects de la sensorialité et me suis aperçue que chaque résident de l'établissement avait une ou plusieurs affinités particulières avec une ou plusieurs sensations perçues. Par l'intermédiaire de la sensorialité, je parvenais à les rencontrer et échanger avec eux comme on fait connaissance avec un nouvel individu. De plus, durant les séances de psychomotricité, la psychomotricienne et moi-même offrons aux patients un soutien psychique et corporel pour favoriser l'émergence de leur potentialité. C'est donc dans un dialogue tonico-émotionnel que nous accompagnons les adultes polyhandicapés dans l'exploration de leur corps et de l'environnement. D'autre part, j'ai pu observer qu'au travers de l'approche sensorielle et avec le soutien de la relation certains patients polyhandicapés développaient une perception d'eux-mêmes plus unifiée.

En m'appuyant sur mon vécu et mes observations durant ce stage, je développerai la question suivante : « Comment la sensorialité soutenue par la relation permet-elle à l'adulte polyhandicapé d'unifier la perception de soi ? ».

Je développerai ma pensée en trois parties, la première concerne les théories qui ont étayé ma réflexion dans l'approche du polyhandicap et de la sensorialité. Mon développement s'appuiera principalement sur deux auteurs : G. Saulus et A. Bullinger dont les lectures m'ont beaucoup éclairé.

Dans une deuxième partie je présenterai l'établissement dans lequel j'ai été accueillie pour réaliser mon stage. En m'appuyant sur des auteurs tels que G. Munoz et S. Korff-Sausse, je décrirai brièvement ce que m'a fait vivre la rencontre avec la personne polyhandicapée. Ensuite, je développerai mes observations concernant le suivi psychomoteur de Robin un adulte polyhandicapé résidant au Foyer d'Accueil Médicalisé.

Pour terminer, je m'intéresserai aux liens théoriques que je peux élaborer avec l'étude du cas de Robin et plus largement avec la clinique du polyhandicap. Pour cela je baserai principalement mon raisonnement sur les auteurs dont j'aurai développé certains concepts dans ma partie théorique.

I. PARTIE THEORIQUE

A. Le polyhandicap

1. Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Le polyhandicap est définie par l'annexe 24 ter du décret n°89-798 du 27 Octobre 1989 comme étant un « *Handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.* » (Munoz, 2003, p. 164). Les atteintes cérébrales à l'origine du polyhandicap sont déterminées « *sous la double condition d'une détermination spatiale de massivité, d'une part et de déterminations temporelles de précocité et de non-évolutivité, d'autre part.* » (Saulus, 2008, p. 166).

2. Polyhandicap ou situation de polyhandicap ?

Selon G. Saulus, « *Définir le polyhandicap comme un handicap infantile indique que les premières manifestations de polyhandicap apparaissent typiquement dans l'enfance et que pour être, en toute rigueur, qualifié de polyhandicapé, un adulte doit avoir été un enfant polyhandicapé.* » (Saulus, 2008, p. 156). En effet, les lésions cérébrales graves, multiples et irréversibles, surviennent pendant la grossesse, à la naissance ou dans les premiers mois de vie du nourrisson. Si la survenue des lésions cérébrales est plus tardive, mais que le patient présente un tableau clinique proche de celui du polyhandicap, alors nous parlerons de « situation de polyhandicap ».

Il est essentiel de s'intéresser à l'étiologie de la survenue du polyhandicap, car l'approche clinique s'en trouvera fortement modifiée. Sur le plan de la structuration psychique, un nourrisson né avec des lésions cérébrales se structurera psychiquement en conséquence, alors qu'un nourrisson dont l'étiologie du polyhandicap est plus tardive aura déjà une structuration psychique plus ou moins aboutie selon son âge. Le sujet polyhandicapé sera déficient du fait de ses atteintes cérébrales qui entraveront son

développement. Le patient en situation de polyhandicap sera davantage dans une situation de perte de ses acquis pouvant conduire à une dépression. D'autre part, dans la rencontre avec ces patients, les impacts en terme d'identification ne sont pas les mêmes. Il est possible de s'imaginer en situation de polyhandicap du fait de la survenue tardive des lésions cérébrales. Alors que le polyhandicap, nous y avons « échappé » puisque les lésions surviennent très tôt dans la vie du sujet. Il est cependant possible de projeter d'autres craintes sur le patient, comme celles de donner naissance à un enfant polyhandicapé.

3. Description et conséquences des troubles

La diversité des troubles et leur gravité sont dépendantes des zones cérébrales atteintes. Les personnes polyhandicapées n'expriment pas tous leurs troubles de la même manière, ce sont des sujets uniques. Les atteintes cérébrales entraînent à la fois :

- « - *une déficience du fonctionnement électrique du cerveau ;*
 - *des déficiences de fonctions physiologiques de base, digestive et respiratoire en particulier ;*
 - *une déficience tonico-motrice sévère ;*
 - *une déficience psychologique sévère, à la fois cognitive et psychoaffective. »*
- (Saulus, 2008, p. 156)

De plus, on observe des désordres somatiques comme de l'épilepsie, des troubles sensoriels, des réflexes défailants (des réflexes absents ou une persistance des réflexes archaïques...), des malformations du squelette, des malformations ou des dysfonctionnements organiques ainsi qu'une fragilité de l'état de santé général (au niveau cutané et de la thermorégulation...) du sujet polyhandicapé.

Les conséquences de ces déficiences sont nombreuses avec notamment des risques vitaux important (pneumopathie par inhalation, malnutrition, décompensation respiratoire, pathologies digestives, infections,...), des déformations corporelles liée à l'activité musculaire, la présence de douleurs ainsi qu'un état de grande dépendance physique et psychique. On observe aussi des troubles du comportement, de la perception, des troubles

ou une absence de langage, des troubles cognitifs, relationnels et psychomoteurs et une structuration psychique particulière. Pour parer ces conséquences et accompagner les patients, les professionnels de la santé mettent en place des appareillages conséquents, des traitements pharmacologiques importants et des suivis avec les professionnels paramédicaux sont mis en place.

4. Polyhandicap et développement psychomoteur

a) Quelques repères sur le développement psychomoteur normal de l'enfant

Le développement psychomoteur se caractérise par une maturation neurologique progressive, celle-ci est en lien avec des processus réactionnels, relationnels, psychiques et émotionnels. La maturation neurologique permet au nourrisson d'acquies des fonctions motrices qui dépendent de la structuration du système nerveux central (SNC). « *Dans cette maturation du SNC quatre aspects sont fondamentaux : la myélinisation, l'établissement de relations inter-neurales, l'organisation de l'activité électrique du cerveau, l'organisation des grands systèmes neuro-fonctionnels.* » (« FMPMC-PS - Psychomotricité : Développement psychomoteur de l'enfant - Première année », s. d.).

L'évolution de la motricité se caractérise par trois lois. La première loi est celle de la différenciation, elle désigne la motricité globale dont les décharges se généralisent dans tout le corps du bébé au début de sa vie. Progressivement, cette motricité involontaire laisse place à la motricité volontaire qui devient de plus en plus fine et élaborée.

La deuxième loi est celle de la variabilité, elle désigne la progression du développement psychomoteur dans le sens d'un perfectionnement non-linéaire. Celui-ci n'est pas uniforme et dépend du rythme de chaque enfant.

La dernière loi est celle du principe de succession. Le développement psychomoteur s'organise selon deux lois fondamentales, la loi céphalo-caudale et la loi proximo-distale. La loi céphalo-caudale est dite descendante et signifie que le contrôle musculaire se développe en partant de la tête vers les pieds. La loi proximo-distale décrit le développement du contrôle musculaire comme partant de l'axe du corps vers sa périphérie.

Malgré le bagage neuro-moteur et psychique immature du nourrisson durant les premiers mois de sa vie, celui-ci est mis dans des situations favorisant l'exploration de son corps et de son environnement. Au fil de ses explorations, le bébé est capable de différencier ses expériences motrices de ses expériences sensorielles et ses affects de ses émotions. C'est ce que l'on appelle l'intégration successive. L'étape suivante du développement est celle de l'automatisation des acquis où l'on observe une gestualité fluide lors des activités exploratrices. Cette étape correspond à l'intégration simultanée ou autrement dit à l'harmonisation du geste qui permet l'inscription du mouvement dans le temps et l'espace. Cette étape participe à la prise de conscience du mouvement. Durant les mois suivant, les explorations du bébé s'organisent et se différencient en schèmes sensorimoteurs, « *le schème est un élément de compréhension, mais sans pensée ni représentation* » (Golse et al., 2008, p. 172). Après dix-huit mois, les schèmes sensorimoteurs s'intériorisent pour constituer les premières représentations de l'enfant. C'est à partir de cet âge que l'enfant prend conscience de son corps. Auparavant, le bébé explorait l'environnement, l'extérieur, en faisant corps avec celui-ci, mais avec l'accumulation des expériences l'enfant différencie son corps propre de l'extérieur qui l'entoure. Selon J. de Ajuriaguerra, la différenciation progressive est indispensable à la prise de conscience de l'extérieur vis-à-vis duquel le corps est le point de référence. D'autre part, cette différenciation est le fondement de la distinction entre soi et l'autre et permet à l'enfant d'utiliser son corps comme outil relationnel pour entrer en relation. A ce propos, H. Wallon décrit l'importance du tonus musculaire dans la relation avec le bébé au début de sa vie, il le nomme *dialogue tonique*. En effet, par son corps, ses postures et ses tensions le bébé exprime ses états internes. J. de Ajuriaguerra déploiera quant à lui le concept de *dialogue tonico-émotionnel*, un élément essentiel dans la dyade mère-bébé.

De nombreux facteurs interviennent dans le développement psychomoteur de l'enfant, notamment celui de l'environnement qui impacte son développement. « *La vie relationnelle est un facteur essentiel pour l'élaboration du développement psychomoteur. Quel que soit son environnement (famille, hôpital, pouponnière), l'enfant a besoin, pour lui permettre un développement psychomoteur et psycho-affectif harmonieux, de recevoir une qualité et une continuité d'attention pour mettre en place des attachements privilégiés, c'est-à-dire des relations stables et sécurisantes.* » (« FMPMC-PS - Psychomotricité : Développement psychomoteur de l'enfant - Première année », s. d.).

D.W. Winnicott a défini l'importance de l'environnement dans le développement du bébé qui est dépendant des soins maternels que son entourage lui apporte. « *Les soins maternels permettent de prévenir les distorsions précoces ; le Moi de la mère supplée le Moi de l'enfant qui n'est pas encore constitué, en lui offrant un environnement favorable.* » (Golse et al., 2008, p. 77). Pour que les soins maternels soient suffisamment bons, il est essentiel que la mère s'identifie à son bébé. Cette identification dite projective se constitue durant la grossesse et évolue vers un état appelé la préoccupation maternelle primaire (PMP). « *Au début, le Moi de l'enfant est à la fois fort et faible, et la PMP conditionne le début de structuration du Moi ; celle-ci doit reposer sur « un sentiment continu d'exister suffisant », non interrompu par des réactions à des immixtions extérieures.* » (Golse et al., 2008, p. 77). Selon D.W Winnicott, l'environnement a aussi pour rôle d'assurer un holding c'est-à-dire une façon de porter l'enfant, un handling c'est-à-dire la manière dont l'enfant est soigné et un object-presenting décrit autrement comme la façon de présenter les objets à l'enfant. Le portage de l'enfant est autant physique que psychique et s'il est correctement effectué, il assure « *une fonction de protection contre toutes les expériences souvent angoissantes qui sont ressenties dès la naissance, qu'elles soient de nature physiologique, sensorielle, ou qu'elles concernent le vécu psychique du corps* » (Golse et al., 2008, p. 78). Le holding permet de maintenir le sentiment de continuité d'existence de l'enfant et participe au développement d'un Moi unifié. Le handling a pour effet de favoriser « *l'installation de la psyché dans le soma et le développement du fonctionnement mental* » (Golse et al., 2008, p. 79). La façon dont l'entourage proposera des objets à l'enfant va déterminer sa capacité à les utiliser.

L'intrication de ces trois concepts permet à l'enfant d'accéder à un Moi unifié et de parvenir à être seul. Les expériences sensorimotrices et le holding ont un rôle important dans la fonction alpha développée par W.R. Bion. « *Elle sert d'interface entre la psyché et le domaine des sens, éléments β . Son rôle est de transformer ce qui est ressenti par le bébé, en élément α .* » (Barrer, 2013, p. 131). Les éléments alpha emmagasinés par le bébé sont porteurs de sens et favorisent l'émergence de la pensée. « *La fonction alpha (Bion, 1979) désigne la capacité de l'enfant et de l'entourage dans sa fonction maternelle à assurer la transformation, sous une forme assimilable par l'appareil psychique infantile, des contenus sensoriels ou émotionnels initialement projetés sous forme de pleurs, de cris et de tensions musculaires.* » (Saulus, 2008, p. 173-174). L'entourage et plus particulièrement la mère, joue un rôle primordial dans l'émergence du Moi de l'enfant encore en construction, qui se renforce pour tendre vers l'intégration du Moi.

b) Les défaillances du développement psychomoteur du sujet polyhandicapé

(1) Les difficultés neuro-physiologiques

La personne polyhandicapée présente parfois des « *perturbations précoces du fonctionnement électrique cérébral* » (Saulus, 2008, p. 167) qui ont des répercussions sur son développement intellectuel, psychique et affectif. Comment maintenir ses acquisitions quand le cerveau est régulièrement bouleversé par des crises d'épilepsies ? Comment avoir un développement harmonieux et qui s'inscrit dans une continuité quand le sujet polyhandicapé subit tant de ruptures avec la réalité ? Les défaillances des fonctions physiologiques de base et du maintien de l'homéostasie entraînent non seulement de fréquentes douleurs mais aussi des situations anxigènes répétées « *qui constituent une menace pesant sur la construction d'un soi suffisamment harmonieux et d'une expérience suffisamment paisible du moi* » (Saulus, 2008, p. 168). Comment expérimenter son corps sereinement quand il est aussi peu fiable physiologiquement ? De plus, l'enfant a besoin d'effectuer des expériences sensorimotrices pour s'organiser psychiquement. Les atteintes cérébrales du sujet polyhandicapé impactant la mobilité de son corps, la qualité de ses réflexes posturaux et celle de sa régulation tonique, vont l'entraver dans l'exploration

motrice de son corps. Pour que la fonction motrice se mette en place il est essentiel de l'utiliser et de l'éprouver, or pour beaucoup de polyhandicapés les schèmes moteurs tel que l'enroulement, le retournement ou le déplacement sont entravés. « *Au total,, notons que les difficultés de posture, de tenue de tête, d'instrumentation du corps propre, les mouvements paradoxaux, les douleurs, sont autant de difficultés pour un holding et un handling harmonieux.* » (Saulus, 2008, p. 169).

(2) Les difficultés cognitives et affectives

Lors de ses explorations sensorimotrices, l'enfant polyhandicapé rencontre différentes difficultés sur le plan physiologique mais aussi psychologique, cognitif et affectif. Concernant le travail « *de mémorisation, de discrimination, d'attention sélective, de comparaison et d'extraction des invariants* » (Saulus, 2008, p. 171), celui-ci est défaillant. L'importance des troubles cognitifs dépend de la localisation et de l'étendue de l'atteinte cérébrale qui entraîne une déficience intellectuelle sévère à profonde et des dysfonctionnements physiologiques. D'autre part, la lésion cérébrale provoque « *la persistance de l'irritativité des flux sensoriels* » (Saulus, 2008, p. 171). Cela entrave le sujet polyhandicapé dans l'exploration de son environnement. En effet, le sujet polyhandicapé est davantage saisi d'un point de vue émotionnel par la stimulation sensorielle, sa motricité massive et sa réaction tonique ne lui permettent pas d'accéder à des conduites d'explorations structurantes et porteuses de sens. Ce premier travail de protoreprésentation à partir des éprouvés résultants des explorations est défaillant ce qui entrave le processus de symbolisation.

Cette persistance de l'irritativité des flux sensoriels ainsi que la localisation et l'étendue de l'atteinte cérébrale pouvant toucher les processus décrit ci-après de segmentation et de mantèlement, provoquent une difficulté de mantèlement des sensations chez certains sujets polyhandicapés. « *Le mantèlement des sensations est un processus de liaison entre elles de sensations simultanées de différentes natures, aboutissant à la perception transmodale d'une source commune à ces différentes sensations.* » (Saulus, 2008, p. 172). Son opposé est le démantèlement, il permet à l'enfant « *d'isoler les sensations selon l'axe des différentes sensorialités* » (Saulus, 2008, p. 172). Le

démantèlement s'observe lors du développement harmonieux de l'enfant, cependant il arrive que celui-ci soit employé avec excès ayant alors une fonction de pare-excitation autogérée permettant à l'enfant de ne pas être débordé par les stimulations sensorielles. D'autre part, le processus de segmentation est essentiel pour que l'enfant accède à la capacité de manteler les sensations. Il doit être capable de segmenter dans le temps une même expérience sensorielle stimulant un même capteur en plusieurs stimuli. « *Il s'agit donc d'un phénomène intrasensoriel, et non pas intersensoriel comme l'est le couple mantèlement/démantèlement.* » (Golse et al., 2008, p. 384). Il existe un équilibre entre le mantèlement, le démantèlement et la segmentation ; celui-ci est sous-tendu par une capacité d'attention qui est parfois défaillante chez le bébé polyhandicapé. De plus, la mère ou du moins l'entourage dans sa fonction maternelle aurait cette fonction de « *chef d'orchestre* » des différentes segmentations sensorielles de son bébé, comme un chef d'orchestre l'aidant à segmenter ses différents flux sensoriels selon des rythmes compatibles et ce faisant, comme un chef d'orchestre l'aidant au mantèlement de ses sensations, et donc à une avancée progressive vers une intersubjectivité stabilisée » (Golse et al., 2008, p. 387). De ce fait, « *une perturbation de cette fonction maternelle engendrerait une difficulté à être attentif, à se manteler, à avoir une segmentation rythmée et donc un accès limité à la comodalisation.* » (Barrer, 2013, p. 92). Ajoutons à cela les difficultés de portage rencontrées par la mère et qui sont propre à la problématique de régulation tonique du polyhandicapé. Il semblerait que l'équilibre mantèlement, démantèlement et segmentation soit extrêmement difficile à maintenir voir même à mettre en place chez certains bébés polyhandicapés.

Pendant les explorations sensorielles de l'enfant, la fonction de pare-excitation est essentielle pour qu'il ne soit pas envahi par les informations sensorielles qui lui parviennent. Cette protection contre l'excès de stimulation est assuré par « *la couche superficielle de l'épiderme [qui] protège la couche sensible de celui-ci (celle où se trouvent les terminaisons libres des nerfs et les corpuscules du toucher) et l'organise en général contre les agressions physiques, les radiations, l'excès de stimulations* » (Anzieu, 1995, p. 125). Sur le plan psychique, le pare-excitation « *est considéré comme un filtre protégeant à la fois des excitations provenant de l'intérieur même du corps et de celles provenant de l'extérieur* » (Barrer, 2013, p. 130). Le pare-excitation joue le rôle d'interface entre le dedans et le dehors. D'autre part, cette fonction est assurée par l'alternance des

moments de vigilance et d'hypovigilance qui permettent à l'enfant de réguler l'afflux d'excitation. Ce système pare-excitation peut être défaillant chez la personne polyhandicapée à cause de son atteinte cérébrale qui modifie l'activité électrique du cerveau et affecte la capacité de régulation des degrés de vigilance. L'entourage du bébé permet de réguler l'affluence d'excitation par son rôle de filtre des stimulations. Cette fonction de l'entourage est d'autant plus importante du fait de la défaillance du pare excitation de l'enfant polyhandicapé. Ce filtrage de l'entourage peut être empêché par le polyhandicap qui perturbe la fonction alpha. La fonction alpha maternelle peut être perturbée par le polyhandicap lui-même qui impacte la mobilité globale du corps de l'enfant. Les mouvements semblent alors étranges à la mère qui ne peut assurer sa fonction d'interprète des éléments exprimés par l'enfant (éléments β) en éléments assimilables et porteurs de sens (éléments α). Ces difficultés sont aussi ressenties dans le holding et le handling que la mère apporte à l'enfant polyhandicapé. D'autre part, la déficience intellectuelle et la persistance de l'irritativité des flux sensoriels chez l'enfant polyhandicapé génère une incapacité d'intégration des éléments transformés par la fonction alpha de la mère.

L'environnement du sujet polyhandicapé influence son développement psychomoteur, cependant l'entourage est aussi impacté par le polyhandicap. A la suite de la naissance d'un enfant polyhandicapé, les parents ont à surmonter de nombreuses épreuves qui fragilisent le lien qui les uni à leur bébé. En effet, l'annonce du handicap, les hospitalisations répétées et précoces sont autant d'épreuves à considérer que le handicap lui-même. L'annonce du handicap a un effet traumatique sur les parents, car c'est de l'ordre de l'irreprésentable entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel. Il est courant de parler du deuil de l'enfant imaginaire, mais S. Korff-Sausse décrit à quel point c'est un « *deuil impossible* » (Korff-Sausse, 2011, Chapitre 3) tant l'écart qui sépare l'enfant imaginaire de l'enfant réel est grand. Les parents traversent des moments éprouvants pouvant les conduire à un mouvement dépressif et à des mouvements défensifs inconscients. La mise en place des relations précoces entre le parent et son bébé sont entravées et concourent à la difficulté des parents d'assurer leur rôle de soutien à l'enfant. Comment assurer ce rôle quand les parents ne parviennent pas à s'identifier à leur bébé et à l'intégrer dans leur filiation ?

(3) *La structuration psychique du sujet polyhandicapé selon G. Saulus*

L'association de ces défaillances neuro-physiologiques, cognitives et affectives est source de défaillance dans la structuration psychique du polyhandicapé. En effet, l'émergence du Moi de l'enfant polyhandicapé sera influencée par diverses difficultés relevant directement ou indirectement du polyhandicap. Les « *éprouvés d'existences, reconnaissent une composante temporelle et une composante spatiale : c'est précisément de cette dimension temporo-spatiale de son contenu qu'un éprouvé tient sa qualité d'éprouvé d'existence* » (Saulus, 2009, p. 32).

L'éprouvé d'existence dit archaïque décrit une « *soif archaïque et inassignable d'existence* » (Saulus, 2009, p. 33) qui par sa satisfaction génère le premier éprouvé d'existence. Le contenu protopsychique de cet éprouvé se traduit selon ce terme que B. Saulus emprunte à E. Lévinas de : « *il y a* » (Saulus, 2009, p. 34). Ce terme désigne une « *existence sans existant éprouvé comme tel, et demeure, à ce titre, parfaitement inassignable* » (Saulus, 2009, p. 34). Lorsque cette soif archaïque n'est pas assouvie ou est insuffisante, comme il est parfois le cas chez la personne polyhandicapée, le sujet est assailli par des angoisses d'anéantissement qui correspondent à des angoisses archaïques. Le concept d'éprouvé d'existence archaïque se traduit par « *un « agrippement », un « collage », une tension non accompagnée de représentation* » (Saulus, 2009, p. 35) qui s'avère nécessaire pour préserver cet éprouvé d'existence.

De cet éprouvé archaïque d'existence l'enfant évolue vers un éprouvé primitif d'existence. Le contenu protopsychique de cet éprouvé primitif « *consiste à « sentir que quelque chose existe* » » (Saulus, 2009, p. 36). Il s'agit « *d'un existant s'éprouvant comme tel et éprouvant une co-existence, un moi et un objet existent désormais : il s'agit d'un moi et d'un objet archaïques* » (Saulus, 2009, p. 36). Cet éprouvé primitif d'existence génère un éprouvé d'unicité et permet de se sentir distinct de l'environnement, mais cet éprouvé n'est pas durable dans le temps. Le mantèlement est un processus essentiel dans la mise en place de cet éprouvé. Le mantèlement étant un des processus qui s'avère difficile à mettre en place pour certains polyhandicapés, cela peut entraver la bonne mise en œuvre de

l'éprouvé primitif d'existence. « *En raison d'un état ou d'un environnement défavorables, l'éprouvé primitif d'existence pourra, à différents moments, s'accompagner d'angoisses de morcellement : angoisses de perte de l'unité corporelle et psychique naissante* » (Saulus, 2009, p. 37).

A la suite de l'éprouvé primitif d'existence, c'est l'éprouvé d'existence entitaire qui se met en place chez l'enfant. Grâce à cet éprouvé, l'enfant accède à « *un proto-moi ou à un proto-objet* » (Saulus, 2009, p. 38). Le Moi en formation de l'enfant est constitué d'éprouvés corporels qui permettent à l'enfant de « *s'éprouver comme une entité émergente, c'est-à-dire se sentir un et distinct seulement en émergence* » (Saulus, 2008, p. 176) sur un fond de stabilité temporelle relative, sans notion de permanence. « *Pour que les matériaux fournis par les sensations soient métabolisables en vue de la construction du proto-moi et du proto-objet, l'organisme protopsychique doit bénéficier d'un système pare-excitation suffisamment efficace.* » (Saulus, 2009, p. 39). Or on sait que chez la personne polyhandicapée ce pare-excitation est défaillant ce qui entrave la mise en œuvre de l'éprouvé d'existence entitaire.

Lors d'un développement harmonieux, l'éprouvé d'existence identitaire se met en place chez l'enfant lui conférant une expérience de lui-même intériorisée « *totale entitaire et assignée : celle du Moi-qui-éprouve, celle de la conscience réflexive qui accompagne l'acte d'éprouvé, et celle du Monde-éprouvé* » (Saulus, 2009, p. 40). Il s'agit d'une expérience, d'une conscience de soi en rapport avec soi et avec l'autre. Cette conscience, en plus d'être stable dans le temps, est permanente. Chez la personne polyhandicapée, cette expérience du moi est instable, inconstante tant sur le plan spatial que temporel. En effet, « *dans sa composante de rapport à soi-même, la précarité de l'expérience du moi dans le polyhandicap consiste en une expérience de vulnérabilité de la composante corporelle de l'enveloppe* » (Saulus, 2008, p. 178). La précarité de l'expérience du moi dans son rapport à l'autre se compose d'un vécu d'effraction qui peut se traduire par l'expérience « *d'un moi corporellement exposé* » (Saulus, 2008, p. 178).

B. La sensorialité

La sensorialité est une notion développée par de nombreux auteurs dont G. Haag qui a une approche plus psychanalytique de la sensorialité en lien avec la clinique de l'autisme. La psychologue et psychomotricienne S. Robert-Ouvray a développé la sensorialité sous l'angle des sur-stimulations sensorielles impactant le développement de l'enfant. Parmi ces nombreux auteurs, l'approche de A. Bullinger m'a permise de faire de nombreux liens avec la clinique du polyhandicap. C'est pour cette raison que j'ai choisi de développer la sensorialité selon le concept développé par A. Bullinger.

1. L'approche de la sensorialité selon A. Bullinger

Bullinger met en lumière « *l'importance des interactions entre stimulations sensorielles et sensations toniques profondes dans le développement de l'enfant* » (Azémar, 2013, p. 10).

a) *Les flux sensoriels*

« *Un flux sensoriel se caractérise par le fait que la stimulation qui arrive sur la surface sensible (le capteur) est produite par un apport continu et orienté des agents propres à cette modalité sensorielle* » (Bullinger, 2004, p. 71). La sensibilité profonde a pour rôle de renseigner sur les mouvements des capteurs du corps. « *Rappelons que ces signaux indiquent l'état de tension des muscles et des tendons, la position et la vitesse de déplacement d'une articulation et que des capteurs spécifiques signalent la douleur.* » (Bullinger, 2004, p. 25-26). La fonction proprioceptive est composée de la combinaison entre la sensibilité profonde et les stimuli provenant des flux sensoriels.

Les flux sensoriels sont de différentes natures et impactent différemment l'organisme selon les récepteurs qu'ils stimulent et les réactions de l'organisme. Les principaux flux rencontrés sont :

- Le *flux gravitaire* correspondant aux forces de la pesanteur qui influencent l'organisme au niveau de ses postures et de son activité musculaire et tonique nécessaire pour lutter contre la pesanteur. « *Lorsque les moyens toniques et posturaux permettant d'organiser une mise en forme du corps cohérente face à ce flux font défaut, des impotences graves peuvent s'installer.* » (Bullinger, 2004, p. 26-27).

- Le *flux tactile* se décrit par le contact (friction, écoulement...) d'un solide, d'un liquide ou d'un gaz contre la peau. « *Le capteur est donc l'ensemble de l'enveloppe corporelle.* » (Bullinger, 2004, p. 27). Le système archaïque ou spino-thalamique traite de la dimension qualitative des stimulations. Ce système provoque une réponse tonique qui peut se généraliser à tout l'organisme. Le système récent ou lemniscal projette ses informations selon « *une organisation somato-topique où la place occupée par chaque segment corporel reflète non seulement la densité des capteurs sur la surface du corps, mais aussi le degré de mobilisation et d'instrumentation de ces zones qui, bien sûr, varie avec le développement et les tâches dans lesquelles l'individu est engagé.* » (Bullinger, 2004, p. 27).

- Les *flux olfactifs* correspondent à un des premiers sens perçus par le bébé avant même sa naissance, durant la vie intra-utérine. Les odeurs sont rapidement différenciées par le bébé. « *D'autre part, les personnes polyhandicapées recherchent souvent les odeurs familières ; lors de leur perte, les désorganisations tonico-émotionnelles sont fréquentes.* » (Bullinger, 2004, p. 28).

- Les *flux sonores* ou « *flux auditifs sont constitués par l'ensemble des sons ambiants* » (Bullinger, 2004, p. 153). Ils sont essentiellement perçus par le système auditif et une petite partie est perçue par le système tactile qui est sensible aux basses fréquences. Ces flux représentent une fonction d'alerte capitale, puisqu'ils peuvent être perçus par le capteur quelle que soit son orientation dans l'espace.

- « *Les flux visuels sont constitués par le glissement d'un spectacle sur les rétines.* » (Bullinger, 2004, p. 29). Le système archaïque correspond au système visuel périphérique, il est sensible à la lumière de faible intensité, aux différences de tailles et aux mouvements. Il engendre une réponse tonique et posturale.

Le système récent correspond au système visuel focal qui est davantage utilisé dans une recherche de maximisation de l'excitation, au début de la vie du bébé. Après une dizaine de semaines, le bébé utilise son système visuel focal pour explorer son environnement.

b) La réaction de l'organisme aux flux

Les flux stimulent un ou plusieurs des capteurs dont notre système sensoriel est pourvu. Cela provoque un enchaînement de réponses de la part de l'organisme du bébé qui se traduit par une « *réaction d'alerte* » (Bullinger, 2004, p. 28) se manifestant par une hausse du tonus qui se généralise à l'ensemble du corps du bébé. Si cette réaction tonique est trop forte cela peut figer le bébé, sinon il montre une « *réponse d'orientation, s'appuyant sur le recrutement tonique, mobilise les ressources posturales et permet une orientation de l'organisme relativement à la source de la stimulation (orientation vers ou détournement)*. » (Bullinger, 2004, p. 28). Après avoir identifié et évalué la distance de la source de la stimulation, le bébé peut organiser des conduites d'explorations. Le terme organisme employé par A. Bullinger désigne le corps physique du bébé qui n'en a pas de représentation.

L'organisme traite les flux sensoriels grâce à deux systèmes. Le système archaïque, qui comprend les structures sous-corticales et limbiques, est directement en lien avec les aspects émotionnels et traite des aspects qualitatifs des stimulations. Il est responsable des réponses d'alerte et d'orientation suite à une stimulation. Le système récent est quant à lui, constitué essentiellement du cortex cérébral et des voies pyramidales. Selon A. Kloeckner qui reprend les travaux de A. Bullinger, le système récent « *traite des aspects spatiaux et permet l'ajustement corporel aux propriétés des objets* » (Kloeckner, 2008, p. 159). De plus, il permet l'intégration des premiers acquis sur le plan cognitif. Le système archaïque domine au début de la vie du bébé. Au cours du développement, sa primauté diminue au profit de celle du système récent. Le système archaïque garde une place primordiale en tant qu'arrière-fond tonique. La régulation tonique est donc un élément essentiel dans le développement de l'enfant.

c) *La régulation tonique*

Le tonus est un élément essentiel permettant à l'enfant de développer des postures et de s'appuyer sur son corps pour élaborer des conduites exploratrices. Ces conduites participent à l'élaboration des représentations de l'organisme. On compte plusieurs modes de régulation du tonus qui sont : le niveau de vigilance, les flux sensoriels, l'entourage et les représentations. Le premier mode de régulation du tonus est assimilé à un fonctionnement de type « tout ou rien » durant lequel le bébé passe d'un état tonique à un autre sans étapes intermédiaires et de manière brutale. Les flux sensoriels provoquent aussi des variations toniques. En effet, « *une variation du flux sensoriel, si elle n'est pas reliée soit à un autre flux soit à des sensations issues de la sensibilité profonde, entraîne un recrutement tonique* » (Bullinger, 2004, p. 142). Cette hausse du tonus peut entraîner une désorganisation du bébé qui tente d'évacuer cette accumulation de tension par des cris, des pleurs... D'autre part, le dialogue tonique avec l'entourage permet de moduler le tonus du bébé. C'est l'interaction avec le milieu humain qui permet cette régulation tonique. Elle est assurée par les flux sensoriels et l'état du bébé et de l'entourage avec qui il interagit. « *Au-delà de la régulation tonique, l'échange avec autrui participe à la mise en forme du corps du bébé, ce qui l'amènera à se reconnaître en autrui* » (Bullinger, 2004, p. 142). Grâce aux interactions avec l'entourage et aux conduites instrumentales le bébé élabore ses premières représentations de soi. La possibilité représentative du bébé est le dernier mode de modulation tonique à apparaître. « *La personne gravement déficiente peut avoir de la difficulté dans la gestion des flux sensoriels et la régulation de ses états émotionnels. De plus, des limitations dans les capacités représentatives rendent difficiles les élaborations instrumentales pour la communication et l'échange physique avec son milieu.* » (Bullinger, 2004, p. 154-155).

d) *L'équilibre sensori-tonique*

Selon A. Bullinger l'équilibre sensori-tonique est dépendant de trois aspects essentiels : le milieu physique, le milieu biologique et le milieu humain. Le premier concerne notre espace dans ses caractéristiques physiques. « *Notre organisme est construit de telle sorte qu'il puisse « comprendre » son milieu de vie.* » (Bullinger, 2004, p. 155). Plus précisément, notre système sensoriel est constitué pour appréhender les stimulations

sensorielles venant de l'environnement et si celles-ci sont dissociées cela engendre une « *dystimulation : l'environnement ne répond pas aux attentes élémentaires de notre organisme* » (Bullinger, 2004, p. 155). Durant ces situations, le sujet peut avoir comme réaction de se figer dans un tonus élevé lui permettant de maintenir ainsi une sensation de soi, de son existence.

Le milieu biologique concerne l'intégrité des systèmes sensori-moteurs qui ont un rôle essentiel dans l'accession aux flux sensoriels. Un bagage neuro-physiologique efficace est primordial pour permettre au bébé d'appréhender les flux sensoriels, d'en extraire les invariants pour que se constitue des habitudes et par la suite des anticipations conduisant à l'organisation de conduites instrumentales. Ces conduites d'explorations sont à l'origine de l'émergence des premières représentations du bébé.

Le milieu humain est « *essentiel à la survie du bébé, quasi indispensable à un adulte sain et la personne déficiente doit pouvoir utiliser le relais qu'il forme pour suppléer à ses manques* » (Bullinger, 2004, p. 156). Ce milieu implique qu'il y ait de la communication entre les individus, qu'elle soit verbale ou infra-verbale. La communication infra-verbale est la première mise en place, le bébé use de ses capacités toniques et posturales pour se faire comprendre. Souvent la personne présentant une déficience intellectuelle importante n'a pas la possibilité de se faire comprendre par un mode de communication médiatisé. Cependant, elle peut être capable d'exprimer ses émotions par le biais du dialogue tonique décrit H. Wallon. « *Le petit enfant, comme la personne qui ne dispose pas d'autres modes de communication, constituent d'une certaine manière des amplificateurs de notre propre état tonico-émotionnel.* » (Bullinger, 2004, p. 157). Le milieu humain constitue un appui pour la personne lui permettant de rebondir et de se tourner vers l'extérieur.

« *Ces trois dimensions peuvent être comparées à trois cordes qui tendraient une toile, la surface ainsi créée correspondant à une surface d'équilibre : l'équilibre sensori-tonique où l'on se sent exister de manière stable et où l'on dispose de quelques moyens pour réagir et agir sur le monde.* » (Bullinger, 2004, p. 158). La proportion de ces trois

composantes doit être équitable pour garantir cet équilibre, elles ne se compensent pas. La personne déficiente a souvent des difficultés à accéder à la dimension représentative qui permet d'élargir cette surface d'équilibre (Annexe 1). Nous pouvons nous questionner sur les moyens qu'ils mettent en place pour se sentir exister, se sentir être. Il a été observé que les personnes déficientes présentent parfois des mouvements répétitifs qui sont rassurant, car les sensations qu'ils provoquent sont identiques. Cependant, ces mouvements répétitifs limitent les possibilités d'exploration de l'extérieur et enferme le sujet dans une boucle temporelle. D'autres sujets ont un rapport à la douleur particulier, du fait de leur histoire de vie d'une part et d'autre part cette douleur leur permet de se sentir et génère une réaction tonico-émotionnelle qui leur permet d'accéder à un sentiment d'existence éphémère, mais non moins rassurant. Certains sujets se tournent vers l'environnement humain pour se sentir être par l'intermédiaire du dialogue tonique décrit par H. Wallon.

II. PARTIE CLINIQUE

Au cours de ma formation en psychomotricité, j'ai voulu saisir l'opportunité de rencontrer diverses populations au cours des stages proposés par l'école. Il m'est apparu nécessaire de me forger l'expérience la plus large et la plus complète possible dans l'objectif de mettre ces expériences en lien avec les connaissances théoriques que m'ont apportées les trois années de psychomotricité.

J'ai souhaité réaliser un stage avec des adultes polyhandicapés en fin de deuxième année, car je voulais découvrir cette population qui m'intriguait beaucoup par les opinions variées qu'elle suscitait chez les étudiants de ma promotion et chez ceux de dernière année de psychomotricité. Malgré les notions que m'ont apportées les enseignements théoriques sur ce qu'est le polyhandicap et sur ce que la psychomotricité propose aux personnes polyhandicapées, j'étais très curieuse de découvrir cette population.

A. Présentation de la structure

1. L'institution

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) est un établissement privé à but non lucratif, financé par l'Agence Régionale de Santé pour les frais de soins et le Conseil Général pour les frais d'hébergement. Les résidents participent également aux frais liés à leur hébergement à hauteur de soixante-dix pourcent du montant de leur Allocation d'Adultes Handicapés.

Le FAM est un établissement médico-social ayant la responsabilité d'accueillir, d'héberger, d'accompagner et de soigner des personnes adultes en situation de handicap qui nécessitent des aides et une surveillance continue pour la réalisation des actes relevant de la vie quotidienne, de la relation à autrui, de la communication et de la santé. Il propose une prestation hôtelière, c'est-à-dire que chaque résident bénéficie d'une chambre

individuelle ou qu'il partage avec un autre résident. Il peut la meubler et la décorer à sa convenance. Le foyer propose un accompagnement dans les actes essentiels de la vie et dans les activités de la vie courante. Le FAM assure aussi les soins médicaux et paramédicaux des résidents.

Le foyer accueille quarante-deux adultes polyhandicapés, atteints d'infirmité motrice cérébrale ou d'infirmité motrice d'origine cérébrale en internat et huit en externat. Il est organisé autour de cinq unités de vie dans lesquelles les résidents viennent prendre leur repas, participer à des activités et prendre part à la vie commune du foyer. Les unités de vie sont aménagées par les équipes de professionnel qui s'occupent au quotidien des résidents. L'établissement n'a pas mis en place de journée spécifique pour les visites, les proches peuvent donc rendre visite aux résidents du FAM durant la semaine, quand ils le souhaitent. De plus, les familles sont reçues une fois par an par la directrice ou la chef de service ou la psychologue de l'établissement pour un échange autour de la mise en œuvre du projet individuel du résident.

2. Les équipes

a) Les unités de vie

Le Foyer d'Accueil Médicalisé s'organise autour de cinq unités de vie et chacune se compose d'une équipe de professionnel qui est constituée : d'un agent de soins, d'une aide-médico-psychologique, de plusieurs aides-soignants, d'un éducateur spécialisé et d'un moniteur éducateur. Cette équipe accompagne les résidents dans leur quotidien. De plus, des infirmières assurent les soins médicaux prescrits par le médecin du foyer qui prend en charge les résidents du FAM.

b) Les professionnels paramédicaux

La personne polyhandicapée étant polydéficiente, elle nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. « *Le polyhandicap requiert une équipe pluridisciplinaire dont chaque membre soit transdisciplinaire* » (Saulus, 2008, p. 162). L'équipe du foyer se compose d'une psychologue, d'un ergothérapeute, d'une psychomotricienne et d'un kinésithérapeute.

La prise en charge psychologique propose des prises en charge individuelles ou groupales. Elle offre un espace de parole et d'écoute afin de faciliter l'échange et le lien. L'ergothérapie permet de maintenir le confort et le bien être des résidents. Elle intervient spécifiquement sur les domaines suivant : installation au fauteuil roulant et au lit, adaptation de l'environnement au résident (chambre, repas...). De plus, elle soutient et contribue au développement et au maintien des capacités cognitives des patients.

La psychomotricienne contribue à développer et à travailler les liens entre le psychisme et le corps. Elle aide à mettre du sens sur les vécus, les ressentis des résidents et des professionnels autour d'activités et à l'aide de divers médiateurs (balnéothérapie, ateliers voix, rythme, peinture, etc...).

En kinésithérapie, les prises en charge ont pour objectif de prévenir les déformations et de traiter les affections respiratoires et les problèmes liés à la dépendance et à l'immobilité de la plupart des résidents.

B. La place de la psychomotricité

La psychomotricienne est présente au sein du FAM depuis la création de l'institution. Elle dispose d'une salle de psychomotricité qui est équipée de manière adaptée pour recevoir des adultes polyhandicapés, IMC et IMOC. En effet, la salle est équipée de nombreux objets invitant à une activité exploratrice, mais ce qui m'a le plus marquée c'est que l'équipement est adapté à l'âge des résidents du foyer. Il est parfois difficile de trouver du matériel favorisant l'exploration sensorielle qui soit pensé pour des adultes ce qui a amené la psychomotricienne à fabriquer certains éléments. De plus, la salle de psychomotricité, tout comme le reste de l'institution, est équipée d'un lève-personne

fixé au plafond sur un rail qui permet de sortir les patients de leur fauteuil roulant et de les déplacer pour les installer dans l'espace de la salle. Tous les patients de l'institution ayant besoin du lève personne pour les transferts sont équipé d'un filet ce qui facilite les transferts, car il suffit d'installer les sangles du filet sur l'élévateur pour les sortir de leur fauteuil. Lorsque j'ai interrogé des aides-soignants à ce sujet, j'ai rapidement compris les nombreux bénéfices que ce système procure. Les transferts sont effectués beaucoup plus tranquillement et sont moins coûteux en énergie et en temps pour l'équipe. De plus, cela a permis aux patients d'être plus souvent sorti de leur fauteuil pour leur plaisir et pas uniquement pour les actes essentiels de la vie (le transfert au lit ou dans le lit douche...). En séance de psychomotricité, il nous est arrivé plusieurs fois de profiter de ce moment, durant lequel le résident est contenu dans le filet comme dans un hamac, pour lui faire sentir son dos et tout l'arrière de son corps.

D'autre part, la psychomotricienne qui est présente à temps plein dans le foyer, met son planning de suivi psychomoteur à disposition des équipes présentes sur les unités de vie. Elle demande systématiquement aux professionnels présents sur l'unité comment va le patient qu'elle vient chercher pour une séance. À son tour, l'équipe est souvent curieuse de ce que peut dire la psychomotricienne du comportement des patients après une séance. D'ailleurs, les aides-soignants et les autres professionnels de l'équipe présent au quotidien auprès des patients ont la possibilité s'ils le souhaitent d'assister à une séance de psychomotricité pour observer comment le patient se comporte et ce qu'il manifeste. Il y a un véritable échange entre les professionnels des unités et la psychomotricienne, ceux-ci n'hésitent pas à faire appel à elle lorsqu'ils se sentent en difficulté avec un patient et même si la décision finale d'un suivi en psychomotricité revient au médecin du foyer leur avis est souvent très pertinent et largement considéré. Les professionnels présents sur les unités de vie font aussi appel à la psychomotricienne comme une aide permettant de soutenir la relation entre un patient du FAM et un professionnel ou entre l'équipe entière et un ou plusieurs résidents. Par exemple, il m'est arrivé d'assister à une séance d'introduction à la balnéothérapie durant laquelle une aide-soignante voulait passer du temps avec un patient de son unité par le biais de la balnéothérapie, mais avait beaucoup d'appréhension notamment de ne pas savoir comment le tenir pour qu'il ne se noie pas. Elle a demandé à la psychomotricienne d'assister à la première séance, je pense que cette présence l'a rassuré sur sa capacité à être avec le résident dans un échange qui est différent du cadre dans

lequel elle le rencontre habituellement. La psychomotricienne réalise aussi des soins en individuel ou en groupe, qu'elle co-anime avec les professionnels paramédicaux et ceux présents sur les unités de vie.

1. Ma rencontre avec le polyhandicap

a) *Une rencontre sidérante*

Lors de mon arrivée au FAM, j'ai d'abord visité les locaux, rencontré les professionnels de la structure, et les résidents que je croisais dans les couloirs. Je me souviens m'être demandé de quelle façon j'allais entrer en contact avec eux. Je les saluais par un geste ou par la parole, mais avais la sensation qu'ils ne m'écoutaient pas ou ne me comprenaient pas. J'avais la forte impression d'être maladroite et de ne pas faire les bons gestes ou dire les bons mots pour les rencontrer. Il me semble avoir été déstabilisée par le fait que nos codes de communication habituels ne sont plus valides face aux personnes polyhandicapées. De plus, j'étais frappée par cette étrangeté que renvoie les personnes polyhandicapées, j'étais tiraillée « *entre ce double mouvement « je veux y aller / je ne veux pas y aller* », *entre attirance et répulsion, entre pulsion de vie et pulsion de mort* » (Munoz, 2003, p. 63). J'hésitais entre aller les rencontrer, m'approcher d'eux et un mouvement contradictoire de fuite, de mise à distance pour me protéger de ce qu'ils me faisaient éprouver. Je me suis aperçue que ce qui me gênait c'était l'incompatibilité de la représentation que j'avais de l'adulte et du polyhandicap. En effet, ce qui caractérise le premier c'est notamment l'autonomie, or les polyhandicapés sont soumis à une dépendance extrême. L'attaque de mes représentations a accru la difficulté de la rencontre. Au début de mon stage, je m'obligeais presque à aller à la rencontre des résidents sur leurs unités de vie, sans la présence de la psychomotricienne. Je me souviens de mon attitude figée, pétrifiée, j'observais les allers-venus des professionnels et oubliais même de me présenter à eux. Progressivement, et avec le soutien de la psychomotricienne, j'ai pu exprimer ce que le polyhandicap me faisait éprouver, le fait d'exprimer, d'identifier et de comprendre ce que j'éprouvais m'a permis de rencontrer les adultes polyhandicapés. En prenant appui sur mes éprouvés, sur ce que je percevais, j'ai pu entrer en relation avec certains patients. Reconnaître l'adulte polyhandicapé comme un sujet me paraît essentiel et, cela peut

sembler évident, mais face au polyhandicap cette appartenance à l'espèce humaine et cette place de sujet est mise à mal notamment par la figure du monstre que je me propose de développer. En effet, il ne suffit pas de s'en convaincre, « *cette proposition « ce sont des êtres humains » doit être assimilée, introjectée, vécue non pas comme une vérité mais en tant que sentiment profond éprouvé et non clivé de la réalité du sujet polyhandicapé.* » (Munoz, 2003, p. 65-66).

b) La figure du monstre

Je souhaiterais faire part de ma rencontre avec Cyprien, un adulte polyhandicapé présent dans le FAM qui a été la première rencontre, la première séance de psychomotricité à laquelle j'ai assisté. Dans un premier temps, j'étais en position d'observatrice, cette position de retrait a participé à la peur et à la sidération qui s'est emparée de moi pendant cette séance. J'ai été happée par l'image que renvoyait Cyprien, par son comportement étrange, ses déformations... « *Le handicap nous fait peur, il nous confronte aux limites de l'humain, car il suscite des images d'anormalité proche de la bestialité ou de la monstruosité.* » (Korff-Sausse, 2011, p. 8). J'éprouvais un mélange de peur et de fascination face à Cyprien. Je me suis rendue compte que l'observer ne générât chez moi que davantage de curiosité. Durant la séance, Cyprien semblait lui aussi très curieux de ma présence, il me regardait et tentait maladroitement de me toucher et de s'approcher de moi. En prenant un peu de recul, j'ai saisi que la figure du monstre était particulièrement présente avec Cyprien et qu'il venait bouleverser mes représentations de l'humain. De plus, il m'est apparu assez clairement que Cyprien m'apparaissait comme très étrange, mais que cela était réciproque et que peut-être faut-il « *accepter la part d'étrangeté en nous, dont Freud a montré qu'elle est présente en chacun de nous, afin d'accepter la part d'étrangeté de l'autre.* » (Korff-Sausse, 2011, p. 70). Il me semble que la figure du monstre vient soutenir l'idée que nos représentations de l'humain seraient attaquées face au polyhandicap et révélerait non seulement notre difficulté à nous représenter cet autre comme appartenant à l'espèce humaine et à accepter de partager la même humanité, mais aussi notre propre part de monstruosité. « *Ce n'est pas tant la question de la différence qui se pose entre les polyhandicapés et ceux qui les accompagnent à vivre, c'est la question de la ressemblance qui peut mettre à mal la rencontre.* » (Munoz, 2003, p. 67).

C. Etude de cas : Robin

1. Anamnèse de Robin

Né à terme sans complication périnatale, Robin, actuellement âgé de vingt-six ans, est le cadet de trois enfants. Sa mère a subi une fausse-couche avant sa naissance. Il est atteint d'une encéphalopathie associée à une atteinte thyroïdienne et d'un syndrome d'Allan-Herndon-Dudley correspondant à la mutation du gène MCT8 sur le chromosome X. Cette affection est un syndrome de retard mental lié au gonosome X avec une atteinte neuromusculaire caractérisée par une hypotonie, une hypoplasie musculaire et un déficit intellectuel. Les premiers signes de handicap ont été repérés dès les premiers jours de vie, il ne pleurait pas et manifestait une dystonie. Robin présente alors une tétraparésie choréo-athétosique associée à une grande hypotonie axiale. « *Une tétraparésie est une paralysie légère entraînant en une diminution des possibilités de contraction des muscles des quatre membres, due à des perturbations neurologiques survenant au niveau de la moelle épinière, de localisation cervicale* » (« Tétraparésie », s. d.). Cette paralysie est associée à des mouvements choréo-athétosiques qui se traduisent par des contractions musculaires involontaires et incontrôlées, qui peuvent être lentes ou brutales, entraînant des mouvements incoordonnés, touchant principalement les extrémités des membres ainsi que le visage.

Son grand frère était, lui aussi, atteint d'une encéphalopathie sévère et est décédé à l'âge de quatorze ans d'une occlusion intestinale. Sa grande sœur est âgée de trente-et-un ans, elle présente des troubles du comportement pouvant aller jusqu'à des colères clastiques. Actuellement, elle exerce une activité professionnelle dans un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Une encéphalopathie familiale touchant le chromosome sexuel X est suspectée associée à une atteinte thyroïdienne.

Actuellement, la famille de Robin a besoin d'être accompagnée et soutenue, notamment sa mère qui a des difficultés relationnelles importantes. Les parents de Robin viennent régulièrement lui rendre visite. De plus, Robin retourne dans sa famille un week-end sur deux et vit le reste du temps en internat au FAM.

Au cours de sa vie, Robin a subi de nombreuses interventions chirurgicales multi-sites, de multiples ténotomies ont été faites. Celles-ci ont eu pour conséquence une limitation de la flexion bilatérale des genoux et de la flexion de la hanche gauche. Ces opérations ont été effectuées dans le but de réduire ses flexions de genoux et pour éviter la luxation de sa hanche gauche. En 2006, une gastrostomie lui a été posée. En 2013, il a subi une arthrodèse de la colonne vertébrale de la troisième cervicale à la cinquième lombaire. Robin est appareillé avec des attelles aux membres supérieurs et inférieurs, son fauteuil est équipé d'un corset-siège et son lit, d'un matelas albatros.

Avant d'entrer au FAM en 2009, Robin était dans un IME en internat depuis l'âge de six ans. Il y faisait de la kinésithérapie deux fois par semaine, de la balnéothérapie et de la psychomotricité une fois par semaine. Dans son dossier, les professionnels de l'IME le décrivent comme ayant une hypotonie axiale. A son arrivée au FAM, Robin est hypertonique et peut entrer dans des schèmes d'hyperextensions importants donnant l'impression qu'il cherche à se décoller de son fauteuil. Cette modification du tonus semble liée aux ténotomies qui ont été effectuées sur les schèmes musculaires au niveau des cuisses et de la hanche gauche de Robin.

Au sein du FAM, en 2010, Robin a participé à un groupe appelé « L'atelier Terre » co-animé par l'ergothérapeute et la psychologue de l'établissement. L'objectif était de se servir de la terre pour la sentir et créer quelque chose avec cet élément. L'ergothérapeute et la psychologue ont observées qu'il était compliqué pour Robin d'être en groupe. Il était très dispersé et entrainé dans d'importants schèmes d'hyperextensions. Au fil des séances, elles ont remarqué qu'il portait peu d'attention à la terre et que cela n'évoluait pas. Il était plus sensible aux stimulations sensorielles qui l'entouraient (sons, mouvements...).

2. Le projet de soin

A son arrivée au FAM, Robin n'a pas eu de bilan psychomoteur. Dans un premier temps la psychomotricienne l'a rencontré dans le cadre d'un groupe en balnéothérapie co-animé avec un aide-soignant. Le projet thérapeutique visait à réaliser un travail postural axé sur le maintien et la mobilisation de l'axe cervical. L'objectif était de soutenir le lien à l'autre et d'orienter l'attention et le regard vers l'autre. Cela aurait permis de travailler sur la relation, le rapport aux autres membres du groupe. D'autre part, la perception des changements d'appuis et les déséquilibres avaient pour but d'améliorer la perception de leurs corps.

Le soin psychomoteur s'est poursuivi en individuel en salle de psychomotricité, car la balnéothérapie ne lui permettait pas de sentir suffisamment son corps. En effet, la psychomotricienne a observé que Robin avait besoin de sentir plus nettement ses appuis pour sentir son corps. Il avait tendance à se raidir dans l'eau comme pour s'accrocher à ses sensations corporelles. Durant le soin psychomoteur en individuel, Robin travaillait assis. Dans cette position, la psychomotricienne le maintenait uniquement au niveau de son bassin. Il tenait son dos et sa tête seul et n'entraînait pas dans des schèmes d'hyperextensions. A l'époque, il semblerait que Robin sentait suffisamment bien son corps dans cette position ce qui lui permettait de travailler sur l'exploration de son environnement sans être happé par celui-ci.

Actuellement, le projet de soin en individuel vise à permettre à Robin de sentir son corps qui a été modifié par l'intervention chirurgicale de 2013 lui immobilisant la colonne vertébrale de la troisième cervicale à la cinquième lombaire. L'objet est donc qu'il se concentre sur ses sensations corporelles sans être envahi par les stimulations de l'environnement : la lumière, les sons, les autres...

3. Les séances en psychomotricité

a) La première rencontre

La première fois que je rencontre Robin, je suis interpellée par son regard qui me fixe intensément et son grand sourire, mais aussi par le nombre conséquent d'appareillages permettant de le contenir dans son fauteuil. Lors de la première séance, la psychomotricienne l'installe au sol en décubitus dorsal. Robin me fait l'effet d'une planche de bois raide et avec peu d'épaisseur. La psychomotricienne lui bande les yeux, à partir de ce moment là, sa respiration est plus fluide, avant elle me donnait l'impression d'avoir du mal à circuler. Dans un premier temps je suis dans une place d'observatrice, ma maître de stage le mobilise avec un ballon qu'elle applique par points de pression sur tout le corps de Robin. La mobilisation de son bassin génère de nombreuses productions vocales et une certaine agitation motrice notamment au niveau de sa langue. Pendant la mobilisation de ses membres supérieurs et inférieurs, il réagit moins ce que je comprends, dans un premier temps, comme une manifestation de détente. Lorsque la psychomotricienne mobilise la tête de Robin, celui-ci appui fort dessus et se tend tout entier en produisant des sons que j'assimile à des grognements. Il me semble très angoissé et lorsque la psychomotricienne lui enlève le bandeau des yeux, Robin me paraît soulagé et fait un grand sourire. Je m'aperçois être soulagée à mon tour, je pousse un grand soupir comme si de la tension s'était accumulée.

A la suite de cette séance, je vais longuement me questionner sur son regard très particulier qui me donne la sensation de me faire absorber et de ne pas pouvoir détourner les yeux. Robin semble avoir un besoin vital de capter le regard de l'autre. Lorsque je détourne mon regard, il émet un son de gorge me faisant penser à un râle qui appelle et attire mon attention.

b) Le regard

Au cours des séances suivantes, nous enlevons progressivement le bandeau qui couvre ses yeux et ceci de plus en plus tôt dans la séance. J'ai observé une réelle évolution dans le regard de Robin qui me semble plus présent et recherche moins celui de l'autre. Cependant, il est parfois nécessaire de tirer les rideaux de la salle, car Robin a tendance à être aussi capté par l'extérieur. Il donne alors cette impression de se faire happer par l'extérieur et le fait de tirer les rideaux donne une butée à son regard. Dans un premier temps, je comprends que ce bandeau et les rideaux tirés permettent à Robin d'être à l'écoute des sensations qu'il perçoit et de ne plus être dans un agrippement visuel.

Je suppose que Robin se sent exister par le regard et ce que la psychomotricienne et moi-même lui proposons, c'est de se sentir exister dans son corps, c'est pourquoi nous lui proposons d'accéder à ses sensations corporelles en lui passant ce ballon sur le corps. Nous enlevons progressivement le bandeau pour que Robin perçoive qu'il peut se sentir être dans son corps sans s'agripper à l'extérieur par l'intermédiaire du regard.

c) La véritable rencontre avec Robin

Lors de la séance suivante, Robin paraît à l'écoute de ses sensations, son regard semble centré sur lui. Alors que pendant les séances précédentes, j'évitais de croiser son regard, car cela provoquait une déconcentration massive chez Robin se caractérisant par des productions sonores ressemblant à des râles et un tonus s'élevant rapidement. Durant cette séance, je m'allonge à côté de lui et m'imagine, sans que la psychomotricienne passe le ballon sur moi, ce que je perçois des sensations de mon corps en le disant à Robin. Lorsque la psychomotricienne le mobilise pour le mettre sur le flanc nous nous faisons face allongé sur le côté et je me rends compte que Robin me regarde différemment, son regard ne m'aspire plus, il semble calme. Robin paraît moins tonique et plus apaisé. Dans cette posture je remarque combien le poids de la pesanteur affaisse ses épaules et influence sa posture et son état tonique. Je note une certaine surprise dans le regard de Robin, comme si le fait d'être sur le côté est une nouveauté. Je me suis alors souvenue de cette première image de la planche de bois que la rencontre avec Robin avait évoquée chez moi. Il m'a

alors semblé intéressant de faire l'expérience du côté pour qu'il sente qu'il n'est pas qu'une surface lisse, mais qu'il a une épaisseur avec un devant et un derrière bordés, reliés par des côtés.

Pendant cette séance, j'ai la sensation d'avoir réellement rencontré Robin, comme si jusque là j'avais fait face à une surface lisse ne vivant que par le regard de l'autre. Son regard avait un fond, une butée. D'un autre côté, j'ai eu cette image d'un miroir comme si j'étais le reflet de Robin. Je pense qu'avoir expérimenté avec Robin m'a rapproché de lui et a permis de mettre du même là où au début il y avait davantage d'altérité.

d) Les sensations corporelles

Durant la séance suivante, Robin paraît particulièrement attentif lorsque le ballon passe au niveau de son bassin et de son torse. Cela le fait réagir au niveau moteur par des mouvements des membres inférieurs et supérieurs et par des vocalises. De plus, j'entends que sa respiration est plus fluide qu'habituellement et son regard est différent, il me donne l'impression d'être tourné vers ses sensations. Je me suis rendue compte que ce que je prenais pour de l'agitation lors de la première séance, serait d'avantage sa façon de réagir à la sensation. De ce fait, quand il ne réagit pas, je m'interroge sur ce qu'il perçoit des sensations. Pendant cette séance, je m'allonge à côté de lui et croise son regard pendant que la psychomotricienne passe le ballon sur son bassin et sur son buste, Robin me regarde très fixement, cela me donne l'impression qu'il se fait absorber par mon regard, et qu'il ne lie plus la sensation du ballon à son corps propre. Il semble difficile pour Robin d'être attentif à ses sensations dans l'échange sans se perdre dans l'autre.

Au cours de la séance, je prends le ballon pour le passer sur le corps de Robin. Une vive tension envahit tout le corps de Robin, je m'interroge sur la différence qu'il perçoit dans ce toucher et s'il la perçoit comme une expérience différente par rapport au toucher de la psychomotricienne ou si par cette expérience différente c'est son corps qui serait différent. Je me demande alors si Robin perçoit « qu'il y a quelque chose qui lui appartient

». Il me semble que la psychomotricienne et moi-même tentons de lui faire percevoir que quelque chose lui appartient et est différent du reste de l'environnement.

e) La maison de Robin

Au fil des séances, je distingue deux rôles qui permettent à Robin de se sentir, l'un serait un appui psychique grâce au regard et à l'expression des sensations et l'autre serait un appui corporel par le passage du ballon et la mobilisation de Robin.

Lorsque le ballon est pressé contre le bassin et le buste de Robin, celui-ci semble se concentrer sur ses sensations avec un regard beaucoup plus présent et ajusté. Son regard me paraît plus ajusté dans sa manière de regarder l'autre qui est moins intense. De plus, il détourne le regard de lui-même pour explorer l'environnement. J'ai l'impression que Robin peut observer ce qui l'entoure sans chercher un regard, un mouvement ou une lumière à laquelle s'agripper. Alors que quand le ballon est pressé au niveau de ses membres supérieurs et inférieurs et au niveau de sa tête, Robin se disperse, il cherche à capter notre regard, il se tend tout entier, sa respiration devient comme un râle comme s'il étouffait. Cela me pousse à penser au vue des séances précédentes que Robin n'investit pas toutes les parties de son corps comme faisant partie de lui. Son bassin et son buste serait « sa maison », son chez-lui, alors que ses membres et sa tête seraient comme des « antennes » tournées vers l'extérieur.

A la fin des séances, le retour dans le fauteuil est vécu difficilement par Robin qui adopte à nouveau un tonus haut et se tend tout entier rendant la remise des attelles difficiles. Il ne semble pas garder de traces des sensations corporelles éprouvées pendant la séance et respire à nouveau difficilement avec les yeux très grands ouvert. Il semble s'accrocher à nouveau par le regard et entre dans ses schèmes d'hyperextensions habituels. La psychomotricienne et moi-même essayons de maintenir au maximum la sensation de son corps dans le fauteuil en maintenant une pression sur les os de son bassin avec nos mains ou le ballon, mais dès que l'on relâche le contact Robin ne semble pas garder de trace de l'éprouvé.

f) La chatouille, une expérience sensorielle

Quelques séances plus tard, Robin semble avoir des difficultés à rester centré sur ses sensations et il est nécessaire de placer un ballon au niveau de son ventre pour maintenir la sensation pendant que j'en passe un autre sur son corps. L'image de la maison nous aide à imaginer que Robin a besoin de « rester dans sa maison », dans son corps et qu'il ne se disperse pas.

Le jeu de la chatouille qui a émergé lors d'une séance passée, est davantage une expérience sensorielle durant laquelle Robin expérimente la sensation du rouler du ballon dans un rythme commun dans un premier temps. Ensuite il expérimente la variation générant de l'attente qui peut rapidement s'assimiler à du rien, du néant avec Robin si ce moment n'est pas accompagné par un soutien de notre part notamment en lui parlant. J'ai l'impression que le fond rythmique commun du ballon contre son torse lui permet d'accepter plus facilement les variations sans que cela le désorganise et qu'il se perde dans l'excitation générée par l'attente. Pendant cette expérimentation, j'interpelle de nombreuses fois Robin pour qu'il tourne son regard vers moi.

Après cette séance, je me suis aperçue que je cherchais activement le regard de Robin comme si c'était vital, j'avais peur qu'il ne se tourne pas vers moi. Je pense que c'était un mouvement transférentiel de ce que vit habituellement Robin lorsqu'il cherche à capter le regard de l'autre.

g) Regarder et sentir

Lors de cette séance, je m'aperçois que lorsque je passe le ballon sur le bassin de Robin celui-ci est très mobile. La pression du ballon contre les os de son bassin induit un mouvement de balancement qui me surprend par sa fluidité. A ce moment là, Robin semble rapidement en lien avec ses sensations. Pendant que je passe le ballon au niveau de sa main gauche, Robin oriente son regard vers la source de la sensation. Il regarde le ballon sans chercher à capter mon regard. Ensuite, je passe le ballon à la psychomotricienne pour

qu'elle le presse sur le bras droit de Robin. Il suit le mouvement du ballon et continue de le regarder pendant que la psychomotricienne le presse contre son bras. Pendant ce temps là, je lui dis que c'est le ballon qui lui fait sentir son corps. Robin semble définir l'origine de la sensation et percevoir la différence de sensation.

Par la suite, une histoire émerge au cours de laquelle le ballon a besoin de Robin pour rouler, tout comme Robin aurait besoin de nous pour sentir son corps. Cette histoire soutient et donne un sens, une intentionnalité aux gestes de Robin. En effet, j'ai déjà observé que Robin faisait le mouvement de déplier son bras tout contre son corps quand il est dans son fauteuil, par exemple. Cependant, cette fois-ci son geste a fait rouler le ballon posé sur son torse, cela donne ainsi un sens à son mouvement. Cette histoire nous permet d'être très en lien, nous riions ensemble, j'ai l'impression que Robin saisit l'ambiance générale dans laquelle nous sommes. Repousser le ballon est parfois difficile pour Robin qui a des mouvements brusques et incontrôlés dû à sa tétraparésie choréo-athétosique.

III. PARTIE THEORICO-CLINIQUE

Dans cette partie théorico-clinique, je vais apporter des éléments théoriques qui permettront de mieux cerner le fonctionnement de Robin et les problématiques qu'il soulève. Certains des éléments exposés se retrouvent dans d'autres prises en charge auxquelles je participe au sein du foyer. Je les exposerai succinctement dans l'objectif d'éclairer mes propos et d'étayer mon développement.

A. Les moyens mis en place pour se sentir

1. Un regard pour exister

a) Mes observations des séances avec Robin

Le regard de Robin est l'un des premiers aspects de sa personne qui m'a interrogée. Je me suis largement questionnée sur ce regard qui est d'un côté un potentiel et de l'autre une entrave à son évolution. En effet, Robin semble surinvestir la vision comme moyen pour exister. Le regard n'est alors plus utilisé, comme c'est le cas au cours d'un développement harmonieux, dans des conduites d'exploration mais davantage comme un agrippement visuel. De plus, il semble se faire absorber par le regard de l'autre, comme s'il devenait cet autre. J'ai souvent eu comme sensation qu'il s'invitait chez moi, qu'il « entrait dans ma maison car la sienne serait trop ouverte vers l'extérieur ». Cet agrippement visuel serait un moyen de défense contre des angoisses d'anéantissement qui peuvent l'assaillir lorsqu'il ne trouve pas d'accroche visuelle.

Je mets ce mode de fonctionnement en lien avec son vécu familial difficile. En effet, le grand frère de Robin était atteint de la même anomalie génétique et en est décédé. La crainte de voir Robin mourir à son tour est très présente chez les parents. Il y aurait alors un enjeu pour Robin qui devrait garder les yeux ouverts pour signifier à son entourage qu'il est en vie. En me renseignant, j'ai appris par l'équipe de son unité et par les veilleuses de nuit qu'elles ne voient jamais Robin dormir ou s'assoupir. De plus, lors

des séances de psychomotricité je remarque souvent que ses yeux sont cernés comme s'il avait peu dormi. En faisant l'hypothèse d'un agrippement visuel vital pour lutter contre des angoisses d'anéantissements, j'imagine combien Robin se trouve démuni au moment de dormir, seul dans sa chambre sans un regard auquel s'accrocher. Cette citation de G. Munoz : « *l'absence serait un risque parce que seuls, sans nous, ils mourraient...* » (2003, p. 66) décrit bien ce que me fait vivre Robin. En effet, il est dépendant du milieu humain d'un point de vue somatique (les besoins biologiques vitaux) et psychique (l'agrippement visuel).

Selon D.W. Winnicott les *agonies primitives* seraient « *des expériences de « mort psychique », des expériences d'anéantissement de la subjectivité* » (« Notes de lectures », 2002, p. 16). Il me semble que Robin est sujet à ce type d'expériences désorganisatrices dont il se défend par un agrippement à l'autre au travers du regard. Je rapproche cet éprouvé au concept de *terreur agonistique* décrit par R. Roussillon. Selon cet auteur, l'agonie est vécue comme illimitée provoquant une désorganisation massive, insoluble et infinie dans le temps. Elle est aussi irréprésentable. Pour survivre face à cet éprouvé et « *pour continuer à se sentir être, le sujet a dû se retirer de lui-même et de son expérience vitale* » (2002, p. 16). Robin me donne cette impression de ne plus être dans son corps au moment où il me capte du regard. Lorsque je détourne le regard, son tonus augmente et il appuie très fort au niveau de sa tête et de ses pieds donnant l'impression qu'il cherche à se décoller de son fauteuil.

2. Un tonus élevé pour se sentir ?

a) Mes observations des séances avec Robin

Dans un premier temps, j'ai cru, en l'observant, que Robin était hypertonique du fait de ses schèmes d'hyperextension. Cependant, je me suis rendue compte au fil des séances et grâce aux informations de son dossier que Robin était hypotonique. Durant les séances, j'ai observé que lorsqu'il est installé sur le côté, sa posture semble relâchée comme affaissée sous le poids de la pesanteur. Par contre, lorsque je lui remets ses attelles

je rencontre parfois des difficultés, car ses articulations sont extrêmement raides et je sens qu'il résiste au mouvement de flexion que j'essaie d'insuffler.

Au vue de ces observations, je pense que Robin tente de sentir son corps par le biais d'un verrouillage articulaire de ses membres inférieurs. De plus, les ténotomies effectuées sur les schèmes musculaires antérieurs de ses jambes l'entravent, notamment au niveau de la flexion de ses genoux. Je suppose donc qu'il contracte les schèmes musculaires postérieurs ce qui a pour conséquence de le plaquer en arrière et provoque le verrouillage de ses articulations. Au niveau du tronc il ne se plaque pas autant à l'arrière mais semble appuyer plus fort au niveau de sa tête. Je pense que cette hausse du tonus, qui doit énormément lui coûter en énergie, lui permet de sentir son corps par l'intermédiaire de la surface dure du fauteuil et donc de se sentir exister lorsque par exemple, il n'a pas un regard auquel s'accrocher.

Outre le fait que ce comportement ne soit pas économique sur le plan tonique, cela empêche Robin de mettre en place des conduites d'exploration de son environnement. Robin qui est soumis aux stimuli dans son environnement est assez fréquemment confronté à des dystimulations, notion développées par A. Bullinger, qui ne lui permettent pas de saisir son environnement. Selon A. Bullinger qui reprend les termes de H. Wallon, « *dans cette situation, c'est la dimension émotionnelle qui va dominer, entraînant une mobilisation tonique qui s'auto-entretient, et fige le corps* » (Bullinger, 2004, p. 155). Cela me fait penser à un moment particulier du quotidien de Robin, celui de la douche qu'il vit très difficilement. Je pense que cette sensation de l'eau contre sa peau évoque chez lui une incompréhension de ce qui se passe. « *Face à cette incohérence, il est difficile de faire des anticipations, de construire des représentations permettant de comprendre son milieu.* » (Bullinger, 2004, p. 155). La réaction de Robin est similaire à celle décrite par A. Bullinger, il entre dans des schèmes d'hyperextension importants et fige tout son corps dans un tonus élevé.

b) Mes observations des séances avec les patients de l'établissement

Cette situation d'incompréhension est vécue par d'autres patients polyhandicapés de l'établissement comme Justine que je rencontre en séance individuelle de psychomotricité. Elle montre des mouvements répétitifs notamment au niveau des mains qu'elle entrechoque poings fermés l'une contre l'autre. Elle exécute plus ou moins rapidement ces mouvements répétitifs en fonction de son état de tension. Pour illustrer mes propos, je vais exposer une vignette clinique d'une séance de psychomotricité avec Justine.

Lors de cette séance, Justine est particulièrement agitée, aux mouvements de ses mains s'ajoute celui de son buste qui se balance d'avant en arrière. Son regard ne se pose pas, il change rapidement de direction ce qui me donne l'impression d'une hypervigilance constante. Assise le dos en appui contre la psychomotricienne, Justine réagit au moindre mouvement de celle-ci. Elle se raidit et accélère le mouvement de ses mains au moindre changement perçu dans son dos, comme si la sensation tactile était difficile à supporter lorsque celle-ci n'est pas initiée par Justine elle-même. Lorsque la psychomotricienne suit Justine dans ses mouvements d'avant et d'arrière la sensation semble supportable puisque la psychomotricienne lui offre du même. Par contre, Justine est dans l'incapacité de venir me toucher, moi qui suis en face d'elle. Je pense que je représente l'extérieur qui est irritant et trop différent pour l'explorer autrement que par le regard. D'autre part, lorsqu'elle s'approche de moi avec le soutien de la psychomotricienne, elle le fait avec son front jusqu'à être très proche de moi. Une fois front contre front j'ai l'impression d'être moi aussi collée à elle et de ne plus présenter d'altérité. Elle n'explore pas et ne vient pas me toucher avec ses mains qui tout au long de la séance effectuent ce mouvement répétitif de tapotement.

Je pense que les mouvements répétitifs de Justine, autrement appelés des stéréotypies, permettent de maintenir un éprouvé d'existence suffisamment stable tant que le mouvement dure, mais qui s'évanouie lorsque celui-ci s'arrête. *« Les mouvements, dont on ne comprend pas les effets, sont réalisés pour maintenir l'état de tension et garder*

présente une image corporelle évanescence. » (Bullinger, 2004, p. 155). Ces mouvements répétitifs ont aussi pour rôle de rassurer le sujet angoissé. Prenons l'exemple de Justine, cette patiente est particulièrement sensible aux stimulations de l'environnement et lorsque celles-ci sont trop intenses Justine s'agite, son tonus augmente et elle s'enferme dans ses stéréotypies. Ces stimuli de l'environnement sur lesquels elle ne peut pas avoir de contrôle et qu'elle ne comprend pas viennent l'irriter. G. Saulus décrit cette « *persistance de l'irritativité des flux sensoriels* » (2008, p. 171) chez la personne polyhandicapée qui ne lui permet pas d'en extraire des invariants pour constituer des habitudes permettant d'anticiper ces situations et de développer des conduites instrumentales adaptées générant des représentations. Pour lutter contre les incohérences du « *milieu physique* » (Bullinger, 2004, p. 155), le sujet polyhandicapé peut recourir à un tonus élevé comme Robin, ou à des conduites stéréotypées comme Justine qui stabilisent momentanément une image de soi. Cependant, ils s'enferment dans leur mouvement ou se figent dans leur état tonique qui devient une fin en soi.

3. Un sentiment de continuité d'existence précaire

a) *Mes observations des séances avec Robin*

L'ensemble des attitudes de Robin semble avoir pour finalité de maintenir un sentiment de continuité d'existence qui n'est pas stable, pas durable dans le temps. D'ailleurs il n'est pas approprié de parler de « sentiment » d'existence, mais d'avantage « d'éprouvé », car celui-ci est perçu, senti par Robin, mais cette sensation n'est ni intériorisée, ni représentée psychiquement comme la notion de « sentiment » l'implique. Ces tentatives de lutte contre des angoisses d'anéantissement par l'intermédiaire du regard qui s'agrippe à l'autre ou du tonus haut qui permet de s'agripper à soi-même, me font penser à la notion *d'éprouvé d'existence archaïque* développé par G. Saulus. En effet, il semblerait que Robin ait perçu « l'existence » dans le sens le plus général et impersonnel possible, c'est-à-dire qu'il n'a pas conscience de ce qui existe ni même que quelque chose existe, ni que ce quelque chose lui appartient. Cet éprouvé correspond à « *de l'existence sans existant éprouvé comme tel, et demeure, à ce titre, parfaitement inassignable* » (Saulus, 2009, p. 34). Ce premier éprouvé émerge grâce à une « *soif archaïque et*

inassignable d'existence » (Saulus, 2009, p. 33) qui permet à Robin, lorsque celle-ci est assouvie, d'accéder à un éprouvé archaïque d'existence. Cependant, lorsque cette soif n'est pas comblée, Robin est aux prises avec des angoisses d'anéantissement dont il se défend par des comportements d'agrippement visuel et de tonus élevé que j'ai exposé dans les paragraphes précédents.

Ces attitudes ne génèrent pas de représentations, mais plutôt une « *activité protoreprésentative naissante, qui est une activité déjà psychique bien que proprement anobjectale* » (Saulus, 2009, p. 35). Selon G. Saulus, « *l'éprouvé archaïque d'existence s'évanouirait si des soins corporels et psychiques répétés de manière rythmique ne venaient pas renforcer ses ténues composantes temporelle et spatiale et en assurer la stabilité* » (Saulus, 2009, p. 36). Il semblerait alors que le *handling* et le *holding* décrit par D.W Winnicott permettent de soutenir la stabilité de l'éprouvé archaïque d'existence et favorisent même l'émergence de *l'éprouvé primitif d'existence*. Cela signifie que Robin a besoin d'un portage autant physique que psychique et de soins quotidiens adaptés lui permettant de se sentir exister, se sentir être. Il me paraît essentiel que cet appui sur le milieu humain se fasse dans un dialogue tonico-émotionnel étroit entre Robin et son porteur ou son soignant pour lui permettre progressivement de mettre du sens sur les expériences sensorielles vécues par l'intermédiaire de la *fonction alpha* décrite par W.R Bion. Ce sont principalement ces concepts qui sont exploités en séance de psychomotricité et que je vais détailler dans la deuxième partie.

b) Mes observations des séances avec les patients de l'établissement

Ces difficultés de maintien d'un éprouvé d'existence suffisamment stable concernent d'autres adultes du FAM. Prenons l'exemple de Justine dont j'ai développé une vignette clinique dans le paragraphe précédent. Pour maintenir un éprouvé d'existence suffisamment stable, Justine effectue des gestes répétitifs au niveau de ses mains lui permettant de maintenir un « *éprouvé d'existence primitif* » (Saulus, 2009, p. 36). Malheureusement, celui-ci se révèle d'une stabilité précaire puisque lorsqu'elle arrête son mouvement répétitif ses premières représentations s'évanouissent. L'instabilité de

l'éprouvé primitif d'existence est lié à la capacité de *mantèlement*. Le fait que les stimulations sensorielles irritent Justine entrave sa capacité de mantèlement des sensations perçues. Je pense que grâce à ses agrippements autosensoriels Justine lutte contre « *des angoisses de morcellement du corps ou de démantèlement* » (Weinzaepfel, 2013, p. 47). Ses stéréotypies auraient alors une fonction de pare-excitation qui lui permettrait de privilégier la sensation tactile aux dépens des autres stimulations sensorielles. De cette manière, elle se protège d'un excès de stimulation. Ce fonctionnement lui permet de ne pas être débordée par les sensations, cependant elle s'enferme dans son mouvement ce qui l'empêche d'explorer son environnement.

B. La sensorialité, un soutien dans le soin psychomoteur

1. Sentir son corps

a) Mes observations des séances avec Robin

Après quelques séances, je remarque rapidement que Robin est plus attentif à ses sensations corporelles lorsque le ballon est pressé au niveau des os de son bassin et de sa cage thoracique. Il semblerait que ce soit par cette zone de son corps qu'il parvient à se sentir et à se concentrer sur lui. D'ailleurs, avant son opération du dos (l'arthrodèse), Robin travaillait en position assise avec la psychomotricienne cela signifie que le bassin était déjà, à l'époque, une zone de son corps qui lui permettait de se sentir autrement que par le regard et la hausse de son tonus.

Le bassin est une zone particulière du corps, c'est le lieu d'interaction entre les forces de réaction au sol (des forces qui « montent ») et les forces liées à la gravité (des forces qui « descendent »). De plus, le bassin est une zone érogène, une *source pulsionnelle*, cette notion développée par S. Freud « *indique d'une part la zone corporelle*

dans laquelle prend naissance l'excitation et d'autre part l'énergie psychique qui s'y trouve qualitativement et quantitativement investie » (Golse et al., 2008, p. 14). Cette zone intime du corps ouvre à la question de la sexualité. Il est important de préciser que la sexualité de l'adulte polyhandicapé, et plus précisément celle de Robin, se situerait davantage du côté d'une sexualité archaïque plutôt que de celui d'une sexualité génitale. Concernant Robin, je pense que c'est par la *pulsion scopique* qu'il éprouve du plaisir. D'ailleurs, il est en perpétuelle recherche du regard de l'autre et semble éprouver énormément de satisfaction une fois qu'il le rencontre. Il s'agit d'une pulsion sexuelle indépendante des zones érogènes où l'individu s'empare de l'autre comme d'un objet de plaisir qu'il soumet à son regard. Pour autant, il est de l'ordre du possible que la stimulation du bassin de Robin soit génératrice d'une excitation qui au sens de S. Freud correspond à une *pulsion sexuelle*. Cette *pulsion de vie* est chargée d'une énergie psychique qui contenue dans la séance de psychomotricité permet à Robin d'éprouver du plaisir à sentir son corps. Il me semble essentiel de contenir cette excitation pour qu'elle ne déborde pas Robin et que celle-ci reste du côté de la libidinisation et non de l'érotisation. Pour autant, cette excitation contenue me semble être un outil précieux dans la progression du soin psychomoteur avec Robin, car le plaisir qu'il prend à sentir son corps est autant d'énergie psychique qu'il dépense à se percevoir soi de façon plus unifiée.

Durant les séances de psychomotricité, j'ai observé une véritable progression dans la capacité de Robin à se centrer sur ses sensations corporelles. Au début des séances avec Robin il était nécessaire de lui bander les yeux, d'éviter de trop le regarder, de fermer les rideaux... Tout cela avait pour objectif de l'aider à se connecter à son corps et à la sensation tactile du ballon contre lui. Plus explicitement, nous tentions de faire sentir à Robin qu'il pouvait se sentir exister sans s'accrocher au regard de l'autre, mais plutôt en s'appuyant sur les sensations de son corps. Après quelques séances, je décris son regard comme plus présent et ayant un fond, une butée. Cela me fait penser à la notion *d'arrière-plan* développée par G. Haag. Selon cet auteur, le regard est constitué de deux pôles : « *un pôle enveloppant et un pôle pénétrant* » (Haag, 2009, p. 16). Le pôle enveloppant fait référence à la notion d'arrière-plan qui correspond à l'internalisation du fond par l'intermédiaire de la sensation tactile du contact du dos assuré par les bras du porteur durant un échange de regard. Cette association de la sensorialité tactile du dos et de la sensorialité visuelle du regard permet de constituer « *le fond de l'espace, la surface*

d'impression, l'écran des rêves, la toile de fond de la vie psychique » (Haag, 2009, p. 16). Le pôle pénétrant du regard se constitue en lien avec l'expérience buccale, « *il semble contribuer à fonder le sentiment de la profondeur* » (Haag, 2009, p. 17). Il est essentiel que le sujet ait constitué un arrière-fond pour que le regard dans sa caractéristique pénétrante rencontre ce fond. Je suppose alors que cette impression de plonger dans le regard de Robin comme dans un puits sans fond peut s'expliquer par un manque d'arrière-fond. Pour autant, lors de la séance de psychomotricité que j'ai nommé « la vraie rencontre », il semblerait que le passage du ballon dans le dos de Robin pendant que nous nous regardions ait permis de donner un fond à son regard qui ne m'absorbait plus. Ce manque d'arrière-fond pourrait être en lien avec sa difficulté à garder une trace des éprouvés perçus durant la séance de psychomotricité. Une fois qu'il retourne dans son fauteuil, Robin ne semble pas en capacité de maintenir une perception de son corps unifiée et cherche à nouveau un agrippement visuel.

2. Sentir et explorer son environnement

a) Mes observations des séances avec Robin

La régulation tonique est un élément essentiel dans le maintien des postures et le développement d'une gestualité orientée vers des conduites d'exploration sensorimotrices. Malgré le fait que Robin soit hypotonique et ne puisse pas réguler son tonus, je remarque que lorsque je le mobilise pendant les séances de psychomotricité, pour l'installer sur le côté, Robin me donne l'impression d'accompagner le mouvement. D'une part il ne verrouille pas les articulations de ses jambes et d'autre part il ne part pas en arrière dans un schème d'hyperextension qui rendrait la réalisation du mouvement difficile voire impossible.

L'auteur A. Bullinger décrit le traitement des flux sensoriels selon deux systèmes : le premier est le *système archaïque* et le deuxième est le *système récent*. La mise en place de ces systèmes dépend de la maturation du système nerveux central et de la capacité d'interaction avec le milieu. Il me semble possible que la maturation du système nerveux

central de Robin et ses capacités d'interaction avec l'environnement aient été entravées par la survenue du polyhandicap. Je suppose donc que le traitement des flux sensoriels chez Robin est géré par le système archaïque. Ce système doit normalement diminuer au cours du développement pour assurer un arrière-fond tonique qui constitue un appui permettant le développement postural et soutenant la mise en place de conduites instrumentales permettant de générer des représentations issues des explorations sensorimotrices. Cependant, son incapacité à réguler son tonus l'entrave dans le maintien des postures, dans la mise en place de conduites instrumentales et dans la constitution des représentations. La psychomotricienne et moi-même aurions donc ce rôle de maintien et de soutien du corps de Robin. Ce soutien physique et psychique correspond à la fonction de *holding* développée par D.W Winnicott.

D'autre part, lors de la séance que j'ai appelée « La chatouille, une expérience sensorielle » j'ai pu observer à quel point Robin avait besoin de notre soutien psychique pour que l'attente ne s'assimile pas à du vide, du néant. D'un autre côté, lorsque je donnais un tempo régulier au ballon, Robin me paraissait avoir saisi que le ballon allait revenir. Cela me fait penser à la capacité de construire des *habituations* développée par A. Bullinger. Grâce à l'extraction d'invariants d'une même situation, le sujet est capable d'anticiper la situation et d'élaborer une conduite instrumentale orientée. Cependant, dès que l'expérience varie un peu, Robin ne fait plus le lien entre l'expérience précédente et celle qui vient de lui parvenir. Je suppose que Robin a des difficultés pour extraire les invariants d'une même situation ce qui ne lui permet pas d'anticiper les stimulations sensorielles.

b) Mes observations des séances avec les patients de l'établissement

Au sein du foyer d'accueil médicalisé, je rencontre d'autres patients polyhandicapés pour lesquels sentir leur corps leur permet de développer leurs capacités d'exploration. Je vais illustrer mes propos d'une séance de psychomotricité avec Cyprien, un adulte polyhandicapé de l'établissement.

Pendant les séances avec Cyprien une question revient souvent, comme un refrain, elle concerne les orifices du corps et combien il serait compliqué de les garder fermés. Lors d'une séance, Cyprien est assis au sol en tailleur en appui sur le buste de la psychomotricienne. Je suis en face de lui et remarque qu'il paraît angoissé, il ferme sa bouche à l'aide de sa langue et a des mouvements stéréotypés au niveau des mains. Nous lui faisons sentir les os de son bassin avec l'hypothèse qu'être assis sur le bassin serait comme être assis sur un trou. Cyprien se balance d'avant en arrière avec la psychomotricienne en s'appuyant sur mes mains. Puis, il se balance de droite à gauche avec la psychomotricienne pendant que j'appuie sur ses jambes pour intensifier la sensation des os du bassin qui roule sur le sol. Cyprien réagit en se redressant comme s'il essayait de soulever son bassin. En travaillant avec cette idée des différentes façons de sentir le bassin autrement que par les os, la psychomotricienne verbalise qu'il est étrange d'être assis sur un trou et qu'il faudrait essayer de le fermer. Il cherche à bouger et fait beaucoup de grimaces, il ne semble pas trouver comment bouger. Je me rapproche et lui propose mes mains sur lesquelles il s'appuie pour se redresser. Progressivement, et avec notre soutien, Cyprien organise son mouvement. A la fin de la séance, il tient assis et son seul contact est celui de ma main dans la sienne. Au moment où il se rend compte qu'il n'a plus d'appui au niveau du dos, ses yeux s'agrandissent, il lâche ma main, s'appuie à nouveau contre la psychomotricienne et remet sa main dans sa bouche. Je pense que sa main qui vient boucher le trou de sa bouche lui permet de se rassurer, se rassembler sur lui-même.

Je pense que la sensation de son bassin a permis à Cyprien de se sentir suffisamment stable dans son corps pour bouger à son tour. Son mouvement de redressement était maladroit et désorganisé, mais il a pu s'affiner et s'organiser avec notre soutien. La *fonction proprioceptive* joue un rôle essentiel dans cette mise en mouvement. Selon A. Bullinger la fonction proprioceptive est composée de l'association de la sensibilité profonde et des stimuli des flux sensoriels. La proprioception semble peu efficace chez Cyprien qui ne remarque pas que ses jambes en position sirène l'entravent dans son mouvement. Cependant, cette mise en mouvement lui a permis d'explorer d'une autre manière son environnement et de sentir son corps différemment. Cette disponibilité à l'environnement lui était impossible au début de la séance, car ses mouvements autosensoriels l'empêchaient d'avoir cette ouverture sur son milieu. Pour Cyprien la maîtrise de son corps est fragile ce qui entraîne des difficultés pour changer de posture ou

effectuer un mouvement, pour autant, ces explorations lui sont profitables et lui permettent de développer ses capacités. L'appui physique et psychique que nous lui offrons lui permet d'éprouver des postures et des mouvements qui seul lui seraient inaccessibles au vu de son bagage neuro-moteur.

3. Lier les sensations

a) Mes observations des séances avec Robin

Au cours de la séance que j'ai nommé « regarder et sentir », Robin oriente son regard ce qui lui permet de définir la source de la stimulation. Il semble identifier que ce qui le touche et ce qu'il voit est regroupé dans un même objet, le ballon. La stimulation du ballon semble suffisamment supportable pour que la réaction d'alerte caractérisée par une hausse du tonus ne le désorganise pas. L'orientation de son regard vers la source de la stimulation semble lui permettre d'organiser les différents flux sensoriel d'origine tactile et visuelle qu'il perçoit. Cela a permis de conduire à l'élaboration d'un geste qui avec notre soutien prenait du sens. Cependant, je ne pense pas qu'il soit possible d'assimiler cette association de sensations au concept de *mantèlement*, car celui-ci suppose que Robin ait accédé à un éprouvé conduisant à une représentation de soi suffisamment unifiée. Par contre, il me semble envisageable que Robin ait fait l'expérience d'un vécu de liaison des sensations grâce à ce moment d'interaction privilégié durant lequel nous avons pu être ensemble dans un jeu commun.

Selon G. Haag la notion de *mantèlement* des sensations est lié au pare-excitation qui serait « *comme une barrière entre intérieur et extérieur* » (Barrer, 2013, p. 86). D'après L. Barrer qui reprend les termes de G. Haag, il est important de saisir le rôle de pare-excitation dans sa globalité c'est-à-dire pas seulement dans « *son aspect réduction des tensions, mais d'y voir aussi l'aspect excitation focalisante, rassemblement, unification, contention et organisation des soins maternels* » (Barrer, 2013, p. 86). Chez Robin, le pare-excitation est défaillant du fait de son incapacité à réguler son tonus. C'est donc à l'aide du dialogue tonique que la psychomotricienne et moi-même jouons ce rôle de pare-

excitation permettant de réguler l'afflux de stimulations. Le pare-excitation participe à la constitution d'une enveloppe psychique, permettant de différencier le dedans du dehors. Il me semble que Robin est davantage dans une démarche visant à atteindre la perception d'un dedans qui lui appartient et d'un dehors différent plutôt que dans un processus de mantèlement des sensations qui nécessite un niveau d'organisation que Robin ne me semble pas avoir encore atteint.

b) Mes observations des séances avec les patients de l'établissement

Au sein de l'établissement, j'ai rencontré des patients polyhandicapés qui sont eux-aussi confrontés à cette difficulté de mantèlement des sensations, en voici une illustration clinique avec Cyprien.

Au début de cette séance, Cyprien se met en mouvement avec la psychomotricienne qui le maintient au niveau du dos et le guide dans ses mouvements. Il semble facile à suivre, j'ai l'impression de ne voir qu'une seule personne bouger. Ses mouvements partent davantage de la tête. Ses jambes sont en position sirène et ne bougent pas, il ne semble pas remarquer que cela entrave un peu ses mouvements. Pendant qu'il bouge, son regard est tourné vers l'éclairage de la salle. J'ai l'impression qu'il annule la vision en saturant ses capteurs sensibles à la lumière. Durant la séance, il passera souvent ses doigts sur mes yeux comme pour me les fermer. J'ai l'impression que le regard est une sensation difficile à supporter pour Cyprien.

A la fin de la séance, il est lové dans les bras de la psychomotricienne et regarde l'arbre à travers la fenêtre de la salle. Je me rappelle que la première fois que je l'ai vu faire, j'avais l'impression qu'il était hypnotisé par l'arbre, il ne décrochait pas son regard de celui-ci et avait des décharge tonique ce qui le rendait difficile à tenir pour la psychomotricienne. Cette fois, il est calme, le regard dans le vague et semble présent dans son corps, attentif aux sons que produit la psychomotricienne. La voix de la psychomotricienne qui raconte ce qu'il voit semble l'apaiser, le bercer. Il va se retourner, aidé par la psychomotricienne et la regarde parler. Il touche sa bouche, cela me donne l'impression qu'il cherche à attraper sa bouche.

Le comportement de Cyprien me fait supposer qu'il démantèle les différentes sensations perçues. Le *démantèlement* se caractérise par « *un isolement mutuel des différentes perceptions sensorielles, qui aurait pour conséquence que le sujet ne s'intéresse qu'à une seule modalité sensorielle au détriment des autres* » (Weinzaepfel, 2013, p. 50). Je pense que la réflexivité des sensations comme la vision est difficilement gérable pour Cyprien et que ce serait pour cette raison, qu'il sépare les sensations les unes des autres. Le démantèlement aurait cette fonction de pare-excitation qui lui permettrait de ne pas être débordé par les stimulations de l'environnement. D'autre part, je suppose que lorsqu'il me regarde et me touche les yeux ce pourrait-être le signe d'un début d'association de ces deux sensations. De même, lorsqu'il touche la bouche de la psychomotricienne pendant qu'elle lui parle, j'ai l'impression qu'il identifie la source de la stimulation et y réagit en venant explorer par l'élaboration d'un geste orienté vers la source à l'origine de la sensation.

4. La relation, un soutien dans la perception de soi

a) *Mes observations des séances avec Robin*

Durant les séances avec Robin, j'ai constaté qu'au fur et à mesure, deux rôles se détachaient : l'un offrait à Robin un appui psychique grâce au regard et à l'expression des sensations et l'autre conférait un appui corporel par le passage du ballon et la mobilisation de Robin. Ces deux rôles me paraissent essentiels pour que Robin accède aux sensations de son corps et que celles-ci fassent sens. Je rapproche ces rôles de la notion de *holding* décrite par D.W. Winnicott. Le *holding* assure « *une fonction de protection contre toutes les expériences souvent angoissantes qui sont ressenties dès la naissance, qu'elles soient de nature physiologique, sensorielle, ou qu'elles concernent le vécu psychique du corps* » (Golse et al., 2008, p. 78). Il aurait alors une fonction de *pare-excitation* permettant notamment de protéger le sujet de l'excès de stimulation, mais aurait aussi une fonction unifiante et permettant le rassemblement du sujet porté. La différence avec le *holding* effectué par les parents, c'est que dans le soin psychomoteur « *il ne s'agit pas de « faire comme on sent », mais de s'efforcer de sentir ce qu'on fait, de donner à sentir en sentant que l'on donne* » (Lesage, 2000, p. 95). Autrement dit, le travail d'élaboration effectué

rétrospectivement par la psychomotricienne et moi-même permet d'orienter et de faire progresser le soin psychomoteur avec Robin.

Le *handling* est quant à lui assuré par l'équipe de professionnels de son unité qui s'occupe de ses besoins vitaux, des soins hygiéniques et médicaux dont il a besoin. Cependant, lorsque nous nous occupons de Robin pour lui enlever ou lui mettre ses attelles, il me semble que la façon que nous avons de manipulé Robin se rapproche davantage du concept de *handling*.

A l'aide du dialogue tonico-émotionnel, la psychomotricienne et moi-même sommes dans une attention aux manifestations corporelles de Robin. Cet accordage tonico-émotionnel nous guide dans notre approche psychomotrice et nous permet d'ajuster le soin psychomoteur. D'autre part, cette attention particulière envers les manifestations de Robin nous permet de poser des mots sur ce que Robin peut percevoir de son corps, non pas dans une volonté d'interprétation des ses éprouvés, mais davantage comme une mise en mot de ce que l'on voit et perçoit de Robin. Cela me fait penser à la *fonction alpha* développée par W.R. Bion qui sert à transformer les éléments bêta exprimés par Robin en éléments alpha assimilables et permettant l'élaboration et l'intégration de représentations de soi.

Pour terminer, j'aimerais revenir sur la notion *d'équilibre sensori-tonique* développée par A. Bullinger. Pendant les séances de psychomotricité, la psychomotricienne et moi-même représentons le milieu humain qui grâce à une communication infra-verbale permet à Robin d'accéder aux sensations de son corps sans être envahit par les stimulations de l'environnement. Le milieu humain est un appui vital pour Robin qui n'a pas la possibilité de s'appuyer sur son *milieu biologique*, un terme employé par A. Bullinger qui correspond au bagage neuro-physiologique permettant d'appréhender les flux sensoriels. Le traitement de ces flux et l'intégration de ceux-ci permettent de constituer des conduites instrumentales orientées, générant les premières représentations. Le bagage neuro-physiologique de Robin est défaillant, ce qui ne lui permet pas d'appréhender correctement les flux sensoriels. Cela a aussi un impact sur son *milieu physique*, car contrairement à ce que décrit A. Bullinger lors du développement

harmonieux du sujet, Robin n'a pas un organisme qui lui permet de comprendre correctement son milieu. L'équilibre sensori-tonique est fortement altéré par le polyhandicap qui entraîne un déséquilibre majeur de ces trois milieux. En effet, le milieu humain est aussi déstabilisé par le polyhandicap, cependant l'environnement grâce à son potentiel relationnel me semble être un appui essentiel dans cette démarche d'accompagner Robin à se percevoir comme unifié et distinct grâce aux sensations ressenties et ainsi d'accéder à un éprouvé d'existence stable voire permanent.

IV. CONCLUSION

Le polyhandicap se caractérise par une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde provoquant une diminution importante de l'autonomie et des capacités psychiques, relationnelles et cognitives. De ce fait, le développement psychomoteur des personnes polyhandicapées se trouve fortement altéré. Cela présuppose que le soin en psychomotricité s'effectuera du côté de l'archaïsme. En effet, le polyhandicap ne permet pas aux patients de lutter correctement contre les *agonies primitives* décrites par D.W. Winnicott et qui correspondent à « *des expériences de « mort psychique », des expériences d'anéantissement de la subjectivité* » (« Notes de lectures », 2002, p. 16). Ces angoisses entravent les personnes polyhandicapées et plus particulièrement Robin, dans la constitution d'un éprouvé (voire d'un sentiment) d'existence stable (voire permanent) sur le plan temporel et spatial.

En partant du postulat que le corps est le lieu d'ancrage du sentiment de continuité d'existence, je me suis intéressée à la sensorialité comme moyen de se percevoir comme une entité unifiée et distincte. Les adultes polyhandicapés présentent des difficultés pour appréhender les sensations, car celles-ci sont parfois vécues comme irritantes ou intrusives entraînant une réponse tonique excessive qui ne favorise pas l'exploration de soi et de l'environnement. D'autre part, ils ont des difficultés liés à leur atteinte cérébrale pour associer différentes sensations provenant d'un même objet. Il me semble que ces entraves participent à leur difficulté pour éprouver leur corps comme une unité permanente. La sensorialité ne suffirait donc pas à l'adulte polyhandicapé pour accéder à une perception de soi unifiée. En effet, l'adulte polyhandicapé aurait besoin d'un soutien, d'un étayage relationnel pour accéder à un éprouvé d'existence stable. Le soin psychomoteur leur offre un appui relationnel et un cadre qui favorise le « *dialogue corporel* » (Lesage, 2000, p. 95) leur permettant d'appréhender les sensations de leur corps et celles venant de l'environnement sans se sentir envahi ou débordé. D'autre part, le dialogue tonico-émotionnel, le holding et la fonction alpha sont autant de notions qui permettent au psychomotricien de soutenir l'adulte polyhandicapé dans la perception de soi et dans l'accession à un éprouvé d'existence stable et unifié.

V. BIBLIOGRAPHIE

Anzieu, D. (1995). Les huit fonctions du Moi-peau. In *Le Moi-peau* (Dunod, p. 119-136).

Azémar, F. (2013). *Sensorialité et représentation du corps: de l'intérêt des expériences sensorielles dans le soin psychomoteur auprès d'enfants autistes*. Université Claude Bernard (Lyon), S.l.

Barrer, L. (2013, novembre 6). *Le mécanisme de défense de démantèlement dans l'autisme : Transformation et co-crédation du lien intersubjectif en psychothérapie de l'enfant* (Mémoires, Thèses et HDR). ABES. Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2013AIXM3060/document>

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

FMPMC-PS - Psychomotricité : Développement psychomoteur de l'enfant - Première année. (s. d.). Consulté 3 avril 2016, à l'adresse <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/devPSMenf/POLY.Chp.2.html>

Golse, B., Bizot, A., Bursztejn, C., Desjardins, V., Bidault, H., Domange, I., ... Viterbo, E. (2008). *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant : Compléments sur l'émergence du langage* (4e édition). Paris: Elsevier Masson.

- Haag, G. (2009). De quelques fonctions précoces du regard à travers l'observation directe et la clinique des états archaïques du psychisme. *Enfances & Psy*, (41), 14-22.
- Kloeckner, A. (2008). Apports en néonatalogie de la sensorimotricité selon A. Bullinger. *Contraste*, (28-29), 157-178.
- Lesage, B. (2000). Abords des personnes polyhandicapées. *Les Cahiers de l'actif*, 93-104.
- Munoz, G. (2003). Adultes polyhandicapés. *Thérapie psychomotrice et recherches*, (N.133), PP.62-69.
- Notes de lectures. (2002). *Le Carnet PSY*, (74), 15-20.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 51(1), 153-191.
- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. In *La vie psychique des personnes handicapées* (éres, p. 25-44).
- Korff-Sausse, S. (2011). *Le miroir brisé: L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Fayard/Pluriel.
- Tétraparésie. (s. d.). Consulté 7 avril 2016, à l'adresse <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/tetraparesie>

Weinzaepfel, L. (2013). *Quand être en relation est compliqué... et rime avec discontinuité: réflexion sur le soin psychomoteur auprès d'un enfant autiste*. Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France.

VI. ANNEXE 1

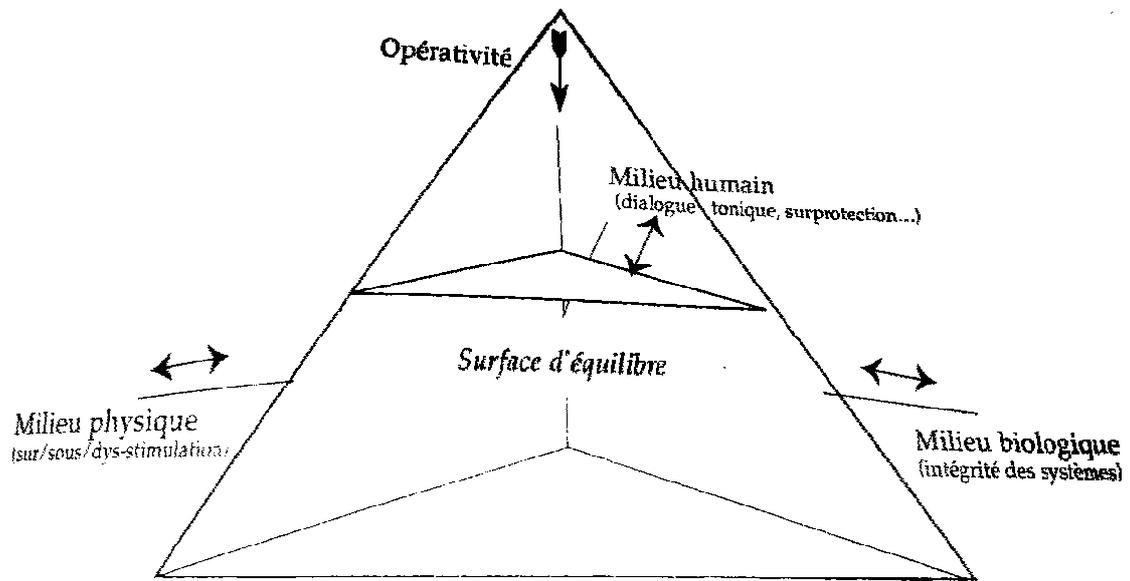


Schéma de l'équilibre sensori-tonique par A. Bullinger

VII. REMERCIEMENTS

Ce mémoire représente l'aboutissement de trois années de travail et de réflexion autour de la psychomotricité. J'aimerais remercier les enseignants de l'ISTR pour les connaissances qu'ils m'ont apporté.

Je souhaite remercier ma maître de mémoire, Mme Guillaud-Régis pour son écoute, ses conseils avisés et son soutien durant la rédaction de ce mémoire.

Je remercie aussi mes maîtres de stage de cette année et des années précédentes qui ont su m'aider à cheminer dans mes réflexions et à forger mon identité de future psychomotricienne. Je remercie tout particulièrement Cécile Mottet dont le regard, le savoir et les réflexions m'ont été précieux au cours de cette année.

Je remercie également Romain pour sa patience, son écoute, ses encouragements et ses soirées passées à lire mon mémoire.

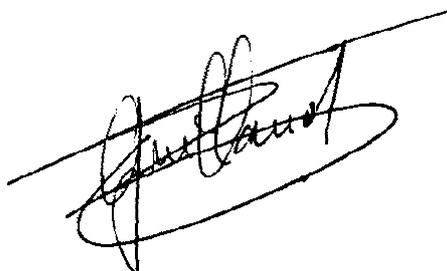
J'adresse mes remerciements à mes parents, ma sœur et mon frère pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements et leur confiance en moi.

Je remercie tout particulièrement mes amies, Noelline, Maëlys, Pauline, Marine R, Elodie, Claire, Marine B, Lucie, Juliane qui ont su m'encourager, m'épauler et me rassurer dans les moments difficiles.

Vu par le maître de mémoire, Mme Elizabeth Guillaud-Régis (psychomotricienne)

A Lyon, le 29/04/2016

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Elizabeth Guillaud-Régis', written over a horizontal line. The signature is stylized and cursive.

Résumé

Le soin psychomoteur auprès des adultes polyhandicapés confronte le psychomotricien et les professionnels à l'extrême dépendance physique et psychique provoquée par l'atteinte cérébrale à l'origine du polyhandicap. La défaillance de leur système neuro-moteur et de leur capacité cognitive les entravent dans l'élaboration d'un sentiment de continuité d'existence. Il me semble que la perception de soi passe par les sensations corporelles. C'est pour cette raison que je me suis alors intéressée à la sensorialité des adultes polyhandicapés.

Les adultes polyhandicapés sont pour beaucoup limités dans leur capacité à explorer leurs corps et leur environnement. De plus, les stimulations sensorielles sont parfois vécues comme insupportables et extrêmement irritantes. Pour accéder à la perception de soi par l'intermédiaire des sensations, l'adulte polyhandicapé aurait alors besoin d'un soutien relationnel permettant de le protéger de la sur-stimulation, mais aussi de donner du sens à ce qu'il perçoit de son corps et de son environnement.

Mots-clefs : adulte, polyhandicap, sensorialité, stimulation, éprouvé d'existence, pare-excitation, relation