

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>

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

=====

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

Professeur Yves MATILLON

**Lorsque le lien au corps est mis à mal...
Comment la thérapie psychomotrice peut-elle aider un
enfant atteint d'une maladie neuromusculaire ?**

**Mémoire présenté pour l'obtention
du Diplôme d'Etat de Psychomotricien**

Par GILLET Margaux

Juin 2015

N° 1262

Directeur du Département Psychomotricité
Eric PIREYRE

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 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
Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

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**

IUFM
Directeur **M. BERNARD Régis**

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

Ecole Polytechnique Universitaire de
Lyon (EPUL)
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

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

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

Observatoire Astronomique de
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

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

Sommaire

Introduction	1
--------------------	---

PARTIE THEORIQUE :

I – Grandir avec une maladie neuromusculaire	3
--	---

A. La myopathie de Duchenne	3
--	----------

1. Définition de la maladie.....	3
2. Entre croissance et dépendance	4
3. La richesse du passé	5

B. Les conséquences psychiques et émotionnelles	6
--	----------

1. Les vécus et les affects de l'enfant	6
2. Le rapport à la mort.....	7
3. Les mécanismes de défense et les théories personnelles	8

C. Les conséquences relationnelles.....	9
--	----------

1. Un bouleversement familial.....	10
2. Dépendance et relation	12

D. Les conséquences psychomotrices.....	13
--	-----------

1. La modification du rapport à son corps	14
2. L'enveloppe corporelle et l'axe du corps	15
3. L'investissement du temps	17
4. La construction identitaire et l'image de soi.....	17

E. Une adaptation progressive au cours de la croissance.....	18
---	-----------

1. Un travail d'intégration de la maladie	18
2. La place des traitements et des appareillages	20

II- Le mouvement et le « jouer » dans la thérapie psychomotrice.....	21
--	----

A. Le mouvement.....	21
-----------------------------	-----------

1. La mémoire corporelle.....	21
-------------------------------	----

2.	Du corps-douleur au corps-plaisir	22
3.	L'enveloppe et les limites corporelles	23
B.	Le « jouer », création d'espaces intermédiaires.....	24
1.	Un espace « intermédiaire » entre soi et l'autre	24
2.	Un espace de symbolisation.....	25
3.	Un espace sans la maladie	26

PARTIE CLINIQUE :

I.	Présentation du stage.....	29
A.	Le Centre Médico-Psychologique.....	29
1.	Présentation de l'institution	29
2.	Ma place de stagiaire.....	29
3.	Présentation de la balnéothérapie.....	30
B.	Amar.....	31
1.	Présentation.....	31
2.	Son histoire de vie	32
3.	Le suivi au CMP.....	34
II.	Observations psychomotrices.....	36
A.	Premières rencontres	36
1.	Ma rencontre avec Amar	36
2.	Ma confrontation à sa maladie	37
B.	Suivi en psychomotricité et questionnements.....	38
1.	Description d'une séance type	38
2.	La place du mouvement en séance	42
3.	La dimension ludique et relationnelle des séances.....	43

PARTIE THEORICO-CLINIQUE :

I-	Lecture et hypothèses de la problématique d'Amar.....	47
A.	L'enveloppe corporelle et l'axe du corps	47

1. Le toucher	47
2. Un défaut de contenance ?	48
3. Le mouvement et les enveloppes de substitution	49
B. L'oralité.....	49
1. D'une bouche remplie de mots.....	50
2. A une bouche remplie d'eau	51
3. Quelle communication ?	52
C. « Pas de relaxation, ni de détente mais un jeu amusant ! ».....	52
1. L'écoute des sensations	52
2. Un besoin de maîtrise	53
II- Lecture et hypothèses de la dynamique relationnelle et ludique des séances	54
A. La dynamique relationnelle	54
1. Complicité et plaisir partagé	54
2. Le dialogue tonico-émotionnel	55
3. Analyse et apports de mon travail de prise de notes	56
B. La dynamique ludique : entre mouvements et jeux.....	58
1. Un lieu d'expression	58
2. Un lieu d'enrichissement	60
C. Notion de trace(s) psychomotrice(s)	61
1. La dernière séance.....	61
2. Analyse et conclusion	63
Conclusion.....	64
Références bibliographiques	66
Remerciements	69

Introduction

Ce mémoire s'est construit à partir de ma rencontre avec Amar, un jeune garçon de 10 ans, souriant et plein de vitalité. Dans le cadre de mon stage en Centre Médico-Psychologique, nous nous rendons chaque semaine en balnéothérapie, en présence de la psychomotricienne. Il est atteint de la myopathie de Duchenne, maladie neuromusculaire d'origine génétique, entraînant la perte progressive et définitive des capacités musculaires volontaires et involontaires.

Lors de notre première rencontre, je suis émue du plaisir et de l'aisance motrice qu'Amar retrouve dans l'eau, lui qui se déplace en fauteuil roulant électrique et dont la faiblesse musculaire limite fortement son autonomie quotidienne. Sa personnalité joyeuse contraste avec les représentations funestes que j'avais préétablies en lien avec la gravité de sa myopathie. La question de la perte est alors arrivée au centre de ma réflexion : comment vit-il l'affaiblissement progressif de ses capacités motrices ? Quel rapport entretient-il avec son corps ?

Dans l'eau, Amar retrouve un mouvement autonome dont il profite pleinement. Il prend plaisir à partager avec nous ses explorations motrices. Les séances s'articulent aussi autour de différents jeux que nous imaginons. Il se déploie une dynamique relationnelle particulière entre nous, dans laquelle le plaisir partagé a une place centrale. Je me demande alors comment le mouvement et le jeu forment-ils des outils thérapeutiques en psychomotricité dans cet accompagnement ?

Je souhaite témoigner au travers de ce mémoire de l'accompagnement d'Amar et du travail de réflexion que j'ai élaboré dans cette rencontre. Ce fut un accompagnement tout autant plaisant que bouleversant, qui m'a transportée au travers de vécus bien différents. Ce cheminement m'a amenée à chercher **en quoi le mouvement et le « jouer » participent-ils à l'expression et à l'enrichissement du vécu psychocorporel de l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire ?**

Partie théorique

A. La myopathie de Duchenne

1. Définition de la maladie

Une maladie neuromusculaire affecte le fonctionnement musculaire du sujet. Elle peut être liée à une atteinte du système nerveux ou du muscle lui-même. La myopathie de Duchenne est une maladie neuromusculaire. Elle a été décrite par Duchenne de Boulogne en 1868. C'est une maladie d'origine génétique qui se transmet par la mère, porteuse du gène malade mais qui ne développe pas la maladie. Elle est causée par la présence de plusieurs anomalies, localisées sur un gène du chromosome X, qui provoquent l'absence d'une protéine musculaire appelée la dystrophine. Les études actuelles montrent que cette protéine participe à l'organisation cellulaire des muscles et est nécessaire à leur contraction.

Du fait de sa localisation chromosomique, seuls les hommes sont atteints. En général, la maladie ne se déclare pas chez les femmes car elles possèdent deux chromosomes X dont l'un porte un gène sain qui permet de produire suffisamment de dystrophine normale pour compenser le gène déficient de l'autre chromosome sexuel. La myopathie de Duchenne touche environ une naissance sur 3 500¹. Le diagnostic se fait généralement entre 3 et 5 ans suite à l'observation de chutes fréquentes de l'enfant, d'une marche dandinante sur pointes de pieds ou sur pieds équinés et d'une hypertrophie des mollets. Il s'effectue par une biopsie musculaire et une analyse sanguine et génétique. Le diagnostic peut aussi être posé à la naissance ou pendant la période prénatale lorsque le fœtus est à risque (par exemple, s'il y a des antécédents familiaux).

Cette maladie a pour conséquence l'atrophie progressive et définitive des muscles entraînant une atteinte musculaire et organique. Les capacités de motricité autonome s'amenuisent, et s'associent à des troubles douloureux au niveau respiratoire, cardiaque, digestif, orthopédique et articulaire. L'espérance de vie d'une personne atteinte varie selon les recherches. Il semble cependant que le décès survienne autour de 30 ans et fait suite à un état de grabatisation majeur.

¹ Orphanet – valeurs d'août 2007.

Actuellement, la myopathie de Duchenne est une maladie incurable. Son évolution est cependant grandement retardée par la corticothérapie qui améliore la qualité de vie du malade et prolonge son espérance de vie. Les autres traitements sont uniquement symptomatiques. De nombreux appareillages (attelles tibiales, corset, fauteuil roulant, aide respiratoire) apparaissent très tôt dans la vie de l'enfant. Ils permettent de limiter les rétractions et les déformations osseuses et d'améliorer sa mobilité. Enfin, de nombreuses recherches œuvrent pour trouver un traitement, notamment par thérapie génique qui consiste à transférer un gène sain à la place du gène malade.

2. Entre croissance et dépendance

L'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire présente un développement intellectuel et un développement psychomoteur communs malgré un retard possible dans l'acquisition des grands schèmes moteurs. L'enfant a pu se déplacer, marcher, grimper, se bagarrer avec ses camarades, peut-être courir, sauter, pratiquer un sport... Toutes ces expériences psychomotrices s'inscrivent et font traces dans son corps. Elles constituent une mémoire corporelle faite de sensations riches et variées. Au cours de son développement, l'enfant apprend à s'autonomiser physiquement dans les gestes du quotidien ainsi que psychiquement par ses désirs et ses apprentissages. Il acquiert donc des expériences personnelles valorisantes qui signent sa subjectivité.

Cependant, son développement psychomoteur est mis à mal par l'évolution de la maladie. En effet, l'enfant myopathe perd peu à peu les possibilités motrices et psychomotrices qu'il avait acquises pendant ces premières années de vie. Ce processus de perte s'installe sur de nombreuses années. Il atteint d'abord les muscles des membres inférieurs puis ceux des membres supérieurs entravant progressivement nombre de ses déplacements et de ses gestes. Le mouvement volontaire de l'enfant, qui marque habituellement son individuation et confirme son indépendance, est entravé.

Les conséquences de la maladie sur l'autonomie de l'enfant et sur son quotidien sont majorées au cours de la période de latence² où s'impose peu à peu la perte de la marche. La période qui précède son installation en fauteuil roulant est particulièrement douloureuse pour l'enfant et peut entraîner un épisode dépressif. En effet, il se confronte à

² Période de latence du développement de l'enfant située entre 7 et 12 ans.

d'importantes difficultés motrices, le limitant au quotidien, et il prend conscience de la gravité de sa maladie à ce moment-là. Le fauteuil roulant lui apporte ensuite plus d'autonomie et de confort dans ses déplacements, ce qui le soulage bien souvent. Cependant, il l'inscrit de manière visible et irréversible dans le « groupe des handicapés », ce qui influence ses relations à autrui et peut être à l'origine d'une atteinte narcissique. La gravité de cette blessure dépend du regard qu'il porte sur lui-même et sur sa maladie ainsi que de celui des autres, notamment de son entourage proche.

Le quotidien et la qualité de vie sont à réaménager. Les besoins vitaux de l'enfant comme se nourrir, se laver, s'habiller, aller aux toilettes mais aussi jouer, étudier ou faire du sport nécessitent progressivement la présence d'une tierce personne et/ou d'un appareillage. Jusqu'à un stade avancé de la maladie, l'enfant reste cependant participatif grâce à la force musculaire de ses membres supérieurs, qui lui apporte un minimum d'autonomie, et grâce à l'expression verbale de ses idées et de ses désirs.

La croissance de l'enfant myopathe est donc singulière. Son développement psychique et son développement moteur semblent s'opposer : alors que le premier tente de s'étoffer, le second s'amenuise. La maladie le rend progressivement dépendant sur le plan moteur, quand justement, il devrait devenir indépendant.

3. La richesse du passé

L'enfant doit peu à peu renoncer à ses possibilités d'autonomie dans les gestes courants mais aussi intimes et à certaines activités de son âge ou à celles qu'il pratiquait peut-être auparavant. E. Pujol, psychologue, dit à propos de l'enfant malade : « le corps, d'objet de jouissance devient le lieu de souffrances. Il subit des restrictions et des frustrations dans ses activités physiques qui sont habituellement valorisées dans le développement de l'enfant dit normal »³.

Ce travail de renoncement concerne sa vie passée, actuelle et future. En effet, la maladie, mais aussi l'insuffisance des aménagements publics pour les personnes handicapées, limitent parfois le choix des études supérieures et la pratique d'une activité

³ PUJOL E., Problèmes psychologiques liés à l'enfant malade in DEVIDAL A. *L'enfant myopathe : réalité et fantasme*.

professionnelle. L'enfant subit ainsi une succession de frustrations et de traumatismes au cours de sa croissance.

Cependant, il a développé des expériences psychomotrices singulières, notamment avant la perte de la marche. Elles représentent des points d'ancrage corporels et psychiques à partir desquels il peut trouver ressources pour affronter l'évolution de sa maladie et s'y adapter. Ses expériences psychomotrices passées, son apprentissage de l'autonomie (même si elle est aujourd'hui diminuée), son désir d'être sujet, représentent un étayage singulier pour continuer à évoluer psychiquement.

B. Les conséquences psychiques et émotionnelles

1. Les vécus et les affects de l'enfant

Il y a évidemment autant de manières de réagir et d'être affecté qu'il y a d'enfants malades. Il ne s'agit pas ici d'en faire l'énumération. Cependant la perte des possibilités corporelles a toujours des conséquences psychologiques et émotionnelles. L'enfant peut être confronté à la colère et à la dépression au vu de l'évolution de sa maladie et de l'inefficacité des traitements. Il peut aussi exprimer de l'agressivité envers lui-même ou envers les autres, éprouver de la culpabilité, de la résignation ou de l'anxiété.

Plusieurs auteurs pensent ces vécus comme des réponses normales et adaptées face aux traumatismes psychiques que subit l'enfant. A. Herson, psychologue clinicienne travaillant auprès de patients myopathes, désigne le vécu dépressif comme un « état psychologique normal dans la reconnaissance du manque, de la perte et dans le vécu de deuil nécessaire »⁴. A. Ciccone, lui, pense le sentiment de culpabilité comme un « fantasme de culpabilité »⁵ au travers duquel l'enfant lutte contre la passivité liée à la maladie en s'accordant une part active du handicap. Ces sentiments semblent donc nécessaires au travail d'adaptation de l'enfant sur lequel je reviendrai ultérieurement.

Cependant, les vécus et affects de l'enfant sont souvent masqués par une vitalité intacte et une force de vie. Tout comme j'ai pu le mentionner dans ma rencontre avec

⁴ HERSON A. (2010), Enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : annonce, savoir et vécu du handicap *in Cliniques du sujet handicapé*.

⁵ CICCONE A. (2010), Le traumatisme psychique à l'épreuve du handicap *in Cliniques du sujet handicapé*.

Amar, ce sont des enfants qui, la plupart du temps, sont souriants, rieurs et agréables dans la relation. J. Lachanat dit que « la pulsion de vie est plus forte que la pulsion de mort »⁶ chez ces enfants et il souligne leur absence d'envie de mort.

Les structures de soins représentent un véritable soutien par l'aide et par l'écoute qu'elles peuvent apporter à l'enfant. Cependant, il ne parle que rarement de sa maladie et de son vécu. A. Herson pense que cette restriction dans son expression peut être liée à « l'existence de mécanismes de défense contre une réalité trop angoissante mais aussi par un besoin de normalité au travers duquel il souhaite préserver l'image qu'il a de lui-même et celle qu'il renvoie à autrui »⁷. La communication infra-verbale s'avère alors être un outil précieux pour comprendre et accompagner l'enfant. En effet, il garde longtemps une tonicité suffisante pour qu'elle représente un lieu de communication et d'expression. Le psychomotricien, de par sa spécificité et l'attention qu'il porte au corps, peut lui offrir une écoute particulière.

2. Le rapport à la mort

Les maladies neuromusculaires réduisent la durée de vie. Les pertes motrices progressives de l'enfant ainsi que son déclin vers la dépendance peuvent le confronter à des angoisses de mort importantes. Elles peuvent s'exprimer notamment par des troubles du sommeil, du comportement, de la personnalité ou par une agitation psychomotrice. Par ailleurs, de nombreux professionnels travaillant auprès de ces enfants soulignent leur tendance à vivre uniquement dans le présent. Peut-on penser cela comme un mécanisme de défense face à leurs angoisses de mort ?

L'enfant malade connaît très tôt ce que représente la mort. G. Rimbault⁸ souligne qu'il souhaite avant tout mettre du sens sur sa propre mort et peut être amené à questionner l'adulte à ce sujet.

Dans le cadre de l'écriture de ce mémoire, je rencontre Mathéo et Paul au cours d'une séance de psychomotricité dans un centre de rééducation pédiatrique. Ils sont âgés de 8 ans et sont atteints de myopathie. Ils sont accompagnés d'une psychomotricienne et

⁶ Docteur en psychiatrie et auteur du mémoire « Le vécu de mort chez l'enfant myopathe », (1978).

⁷ 4, *ibid.*

⁸ RIMBAULT G. (1975), L'enfant et la mort : problèmes de la clinique du deuil.

d'une psychologue. Lors de cette séance, nous jouons ensemble l'histoire d'une famille en train de regarder la télévision. Paul se place derrière le cadre en plastique qui représente le téléviseur et joue le présentateur. Il nous parle « d'une tempête très forte qui va arriver et qui risque de faire beaucoup de morts » puis il annonce « la mort d'une nageuse et d'un boxeur ainsi qu'un attentat à Paris. Les familles sont très tristes ». Face à ces dires, liés à la réalité de l'actualité, peut-on imaginer que Paul vienne questionner le sens de la mort et nous exprimer son anxiété à ce sujet ? Comment cela se relie-t-il à sa propre mort ?

Le temps de thérapie psychomotrice peut donc être le lieu où l'enfant dépose ses angoisses et ses questionnements. Il peut le faire de manière directe ou détournée comme dans le jeu, notamment lorsqu'une relation de confiance est installée. Il semble nécessaire d'y être attentif et de pouvoir y répondre afin de l'accompagner dans son vécu. Cela peut être source d'une émotion intense pour l'adulte, difficilement maîtrisable devant l'enfant. Il me paraît alors important de rester authentique dans l'expression de ses émotions et de pouvoir lui en faire un retour. C'est aussi lui permettre de trouver quelqu'un qui n'est pas « détruit » par son vécu interne et avec lequel il peut le partager.

3. Les mécanismes de défense et les théories personnelles

Un mécanisme de défense est une opération psychique inconsciente établie face à un débordement du Moi afin de réduire la tension interne. Il permet de maintenir un équilibre psychique face à un traumatisme qui intruse et désorganise.

De même que les affects, les défenses mises en place par l'enfant lui sont propres. Elles répondent aux traumatismes qu'instaurent la maladie et ses conséquences. Les mécanismes de défense s'imposent notamment face au vécu dépressif contre lequel il tente de lutter.

Je souhaite revenir sur les dires de Paul concernant l'arrivée d'une tempête. Cette catastrophe naturelle, extérieure, je l'ai directement associée à la catastrophe personnelle, intérieure que représente sa maladie. Peut-on imaginer que Paul déplace ses angoisses de mort concernant sa myopathie vers une cause extérieure afin de s'en protéger ? Est-ce une tentative de mise en sens de son vécu et de ses angoisses ? Mathéo, de son côté, parle uniquement de foot au cours de la séance. Il semble montrer un désintérêt complet face

aux paroles de Paul. Peut-on penser qu'il se protège de cette situation et des émotions que l'évocation de la mort peut lui faire vivre ?

Par conséquent, les mécanismes de défense de l'enfant peuvent prendre la forme d'une projection ou d'un déplacement comme pour Paul, d'une exclusion des affects, peut-être d'un déni, d'un clivage comme pour Mathéo. Il est aussi fréquent qu'il montre ponctuellement ou plus durablement un repli sur lui-même ou un retrait de ses investissements. Les affects et les défenses de l'enfant sont étroitement liés à son vécu et à son savoir sur sa maladie. Cela dépend plus de l'observation qu'il porte sur l'évolution de son handicap que sur la réalité médicale. A. Herson⁹ parle aussi d'un savoir inconscient lié à un processus de refoulement concernant des informations trop angoissantes. Ce savoir peut notamment s'exprimer dans le dessin et le jeu.

L'enfant peut aussi développer des « théories personnelles »¹⁰ dans lesquelles il reconstruit l'histoire de sa maladie et de son évolution afin de lui donner du sens. Quel que soit leur contenu, elles ont une fonction de protection du psychisme face au chaos que représente la maladie. Ces théories peuvent être bouleversantes pour l'adulte qui doit cependant les accepter. Ainsi, je lis le témoignage d'un jeune garçon qui explique sa myopathie « à cause d'un cailloux qu'on lui a lancé quand il était petit »¹¹.

Les mécanismes de défense et les théories personnelles permettent à l'enfant de s'approprier sa maladie et ses conséquences, et de les intégrer dans son histoire personnelle. Ils lui permettent de continuer à « être », à investir, à désirer, à rêver et donc à vivre. Ils ont une place active et primordiale dans l'acceptation du handicap.

C. Les conséquences relationnelles

La maladie et la dépendance progressive de l'enfant ont des conséquences sur ses relations à l'autre. De par ses limites fonctionnelles et l'appareillage nécessaire, son handicap et sa différence se perçoivent immédiatement et viennent entraver son mode relationnel, notamment à ses pairs.

⁹ 4, *ibid.*

¹⁰ 4, *ibid.* – HERSON A. évoque PEDINIELLI JL.

¹¹ 4, *ibid.*

La qualité de ses relations, avec son entourage et avec des enfants du même âge, influence le regard que l'enfant porte sur lui-même, sur son corps et sur sa maladie.

1. Un bouleversement familial

Comme celle de tout autre handicap, l'annonce d'une maladie neuromusculaire représente un traumatisme qui envahit et sidère le psychisme des parents. Simone Korff-Sausse parle de « parents médusés »¹² dont le fonctionnement psychique est aboli, ou s'exprime uniquement par des manifestations somatiques ou des réactions de dénégation. Dans le cadre d'une maladie évolutive, le choc reste mêlé de doute et d'incertitude du fait des conséquences encore invisibles. Pour les parents comme pour l'enfant, l'avenir devient aléatoire et incertain. De nombreuses questions se succèdent autour de l'apparition des pertes motrices, de la scolarité, de la santé vitale de l'enfant et assurément de sa mort. Ainsi, l'annonce fait effroi dans le psychisme parental du fait de l'écart entre l'enfant imaginaire en bonne santé et l'enfant réel, malade et futur handicapé. La progression du temps et l'installation des pertes rappellent ensuite perpétuellement le choc psychique.

Le handicap de l'enfant crée une blessure narcissique chez les parents dans leur parentalité et leur génitalité, notamment pour la mère qui est porteuse du gène malade mais qui n'en exprime aucun symptôme. L'annonce ainsi que l'évolution de la maladie interrogent leurs capacités à « être parent » et les confrontent à la perte de leur idéal parental, d'autant plus qu'ils vont rencontrer des limites dans leur accompagnement. Un sentiment de culpabilité y est souvent associé. L'origine génétique met aussi en doute leur désir d'avoir d'autres enfants face à la crainte qu'ils soient, eux aussi, atteints de la maladie. Par ailleurs, l'espoir de transmission est aboli par la descendance impossible de cet enfant-là.

L'annonce du diagnostic peut se faire assez précocement et venir bouleverser les liens parents-enfant dès le début de vie. Comment la mère, au sens de l'environnement maternel¹³, porte-t-elle physiquement et psychiquement ce bébé malade ? D.W. Winnicott nomme ces portages précoces le « holding »¹⁴. La construction psychocorporelle et le développement identitaire de l'enfant se fondent sur ces premières expériences corporelles

¹² KORFF-SAUSSE S. (1996), *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*.

¹³ Toutes personnes ayant un rôle maternant quotidien auprès de l'enfant : mère, père, autres.

¹⁴ WINNICOTT D.W. (1956), *La mère suffisamment bonne*.

et relationnelles. C'est donc tout le développement futur de l'enfant qui peut être mis à mal avant même l'apparition des conséquences de la maladie.

L'annonce peut aussi être plus tardive, entre 3 et 5 ans. Les relations précoces sont alors plus stables et sécurisées. Cependant, suite à cette annonce, certains parents ont une attitude changeante du fait de leurs propres traumatismes et de leurs angoisses. D. Sibertin-Blanc¹⁵ parle de « la maladie des parents d'enfant myopathe » qui, sidérés, ne voient plus que le handicap et deviennent des experts de la maladie. Il précise qu'évidemment cela n'est pas systématique. L'attitude des parents peut aussi être entravée par leurs non-dits à l'enfant sur sa maladie, dans le souci de le préserver, ou par leurs propres mécanismes de défense comme le déni. Tout cela risque d'accentuer la souffrance de l'enfant qui, dans l'impossibilité de trouver du réconfort auprès d'eux, se retrouve seul devant ses interrogations et face à la difficulté de se représenter ce qui lui arrive.

La fratrie n'est pas épargnée non plus. Les frères et sœurs peuvent ressentir de nombreux sentiments contradictoires allant de la compassion, à la culpabilité voir même à la haine envers l'enfant malade. Ils peuvent aussi se sentir délaissés par les parents dont l'attention et le temps sont en grande partie happés par la maladie et ses conséquences perpétuelles. Par ailleurs, le handicap peut entraîner un changement hiérarchique dans la fratrie. L'enfant, devenant dépendant, se voit prendre la place du plus petit alors qu'il ne l'est pas forcément.

Le quotidien familial est bouleversé. Un aménagement de tous les lieux et moments de vie devient nécessaire pour répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant. Toute la famille est confrontée au renoncement de la vie imaginée et espérée, et à son adaptation. L'atteinte du corps de l'enfant nuit donc à l'équilibre du « corps-familial ». A. Lehmann dit à propos de la survenue d'une maladie chez l'un des membres de la famille : « finalement, c'est toute la problématique familiale qui s'est dévoilée, révélant également les bases sur lesquelles cette famille s'était construite et continuait à se structurer et à vivre »¹⁶. On peut véritablement parler de souffrance familiale qui, lorsqu'elle n'est pas partagée, peut être ressentie par l'enfant et venir accentuer la sienne.

¹⁵ SIBERTIN-BLANC D. cité par DEVIDAL A. (1997), L'enfant myopathe : réalité et fantasme.

¹⁶ LEHMANN A. (2014), L'atteinte du corps, une psychanalyste en cancérologie.

Ainsi, il semble essentiel d'apporter un soutien à l'ensemble de la famille pour qu'elle demeure un point d'appui, d'ancrage et de sécurité pour l'enfant. A. Gauvain-Piquard, dit qu'elle représente « un rempart contre le chaos »¹⁷. Cet accompagnement paraît essentiel dès l'annonce de la maladie, moment clé pour construire une alliance thérapeutique et une confiance nécessaire entre parents, enfant et soignants.

2. Dépendance et relation

La modification des relations de l'enfant à mesure de la progression de sa dépendance est propre à chacun en fonction de sa personnalité, du regard qu'il porte sur lui-même et sur son handicap, et du soutien de son entourage.

Dans l'évolution de la maladie, la présence de l'autre au quotidien devient indispensable. Il entre dans son intimité et pallie à la plupart de ses incapacités. La relation d'égalité est alors entravée, ce qui peut susciter chez l'enfant un sentiment d'infériorité et de honte. Cependant, malgré la dépendance motrice, le langage lui permet de rester actif en exprimant ses demandes, ses désirs ou ses envies. Contrairement au polyhandicap ou à la dépendance du tout-petit, le langage soutient un processus de réciprocité et d'échange quand la maladie ne permet plus la participation du corps.

Le handicap progressif de l'enfant lui demande une adaptation particulière dans la relation à ses pairs. Comment s'inscrire dans un groupe lorsque l'on ne peut pas faire comme les autres, que l'on ne peut pas jouer au ballon, courir ou sauter ? Les liens d'amitié des jeunes enfants se fondent sur leurs ressemblances et le partage d'intérêts communs. L'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire a bien souvent les mêmes envies mais ne peut pas les vivre de la même manière. Sa différence lui est aussi rappelée. Il doit fréquemment justifier les raisons de sa situation de handicap, de sa façon de marcher, de ses appareils... Cependant l'installation progressive des aides techniques comme le fauteuil roulant lui apporte plus d'indépendance, de mobilité et lui permet de partager davantage de choses avec ses camarades : il peut désormais les suivre, faire la course...

¹⁷ GAUVAIN-PIQUARD A. (2006), Les processus psychiques chez l'enfant en fin de vie : la bulle – *in Laennec*.

Pour certains enfants, l'intégration d'un établissement spécialisé leur permet de rencontrer d'autres personnes ayant les mêmes difficultés et ainsi de partager davantage de moments et d'intérêts communs. Il peut aussi trouver auprès d'elles une possible identification, processus indispensable au développement identitaire. Cependant, de nouveau, les relations ne sont pas forcément aisées du fait d'une relative cruauté des enfants entre eux concernant l'observation de l'évolution de la maladie de chacun.

Paul et Mathéo sont deux enfants du même âge mais l'évolution de leur myopathie n'est pas similaire. Les difficultés motrices de Mathéo, notamment dans la marche, sont plus importantes que celles de Paul. Lors de la séance, Mathéo « joue » un match de foot. Après quelques minutes, le match se termine. Il s'assoit très essoufflé. Il semble avoir « usé » toute son énergie. Pendant qu'il se repose, Paul décide de jouer un cascadeur. Il s'agite beaucoup et passe avec une certaine facilité par différentes positions motrices. Malgré ses difficultés à se relever, sa force musculaire lui procure une marche plus stable que celle de Mathéo. Dans un premier temps, Mathéo l'ignore, ne répond pas à ses invitations de venir jouer avec lui. Puis il se lève, vient le bousculer et le fait tomber. Qu'est-ce que cette rencontre et l'observation de leurs différences viennent faire vivre à Mathéo ? Cette agressivité s'explique-t-elle par une difficulté à voir les performances motrices de Paul ?

D. Les conséquences psychomotrices

L'organisation psychomotrice de l'enfant se fonde sur ses expériences sensorimotrices et relationnelles avec et sur son environnement jusqu'à l'âge adulte. Elle s'inscrit dans une chronologie particulière qui permet simultanément le développement moteur, psychique et relationnel. De cette organisation, il met en place des repères corporels et psychiques qui lui permettent de s'individualiser progressivement et de se séparer de son environnement maternel. Elle favorise une construction identitaire singulière et un sentiment de continuité psychocorporelle.

L'organisation psychomotrice de l'enfant myopathe est singulière. Elle est indéniablement liée à sa maladie et à son processus évolutif. Les repères psychomoteurs, qu'il a acquis au cours de son développement, peuvent être modifiés par les conséquences

progressives de la myopathie, ou former un point d'appui et d'ancrage pour ses nouvelles expériences et l'adaptation à son handicap.

1. La modification du rapport à son corps

Les changements corporels liés à la progression de la myopathie interrogent la qualité du schéma corporel et de l'image du corps de l'enfant.

Le schéma corporel est la représentation topographique que le sujet se construit de son corps à partir de ses sensations extéroceptives, intéroceptives et proprioceptives. Il permet d'identifier ses possibilités et ses limites et d'exprimer comment le corps « est » et s'organise dans l'espace. Le schéma corporel est universel et stable. L'image du corps, elle, est l'image que le sujet perçoit de son corps à un moment précis selon ses sensations, ses émotions, ses relations à lui-même et à l'autre, notamment à son environnement maternel. Elle est mouvante et subjective suivant ses expériences valorisantes et dévalorisantes.

Dans le cadre des maladies neuromusculaires, le schéma corporel est rarement atteint car l'enfant a conscience de ses pertes corporelles. Il s'y adapte et modifie progressivement la représentation qu'il a de son corps dans l'espace. A un stade avancé de la maladie, les aides techniques que l'enfant manie bien souvent avec habileté, semblent même s'intégrer à son espace corporel. Concernant l'image du corps, elle est plus ou moins atteinte selon les enfants. L'expérience dévalorisante que représente le processus de perte et la modification du regard des autres peuvent influencer le regard qu'il porte sur lui-même et sur son corps. Cela dépend cependant de sa personnalité, de la construction de cette image pendant son enfance, liée à la façon dont il a été porté par son environnement maternel, du regard qu'il porte sur son handicap et du soutien relationnel qu'il trouve auprès de son entourage. De nombreux facteurs qui font que l'image du corps de l'enfant peut être atteinte mais qu'elle l'est en réalité assez rarement.

Même si le schéma corporel et l'image du corps de l'enfant sont bien souvent intacts, le rapport qu'il entretient avec son corps est lourdement affecté. L'évolution de la maladie entraîne progressivement d'importants troubles du tonus, de la coordination et de l'équilibre qui contrarient la plupart de ses gestes et de ses déplacements. Son corps n'est

plus véritablement un lieu de plaisir, de découverte et de jouissance, ni de sécurité. Ainsi, il est fréquent qu'au fur et à mesure que son corps fait défaut, son désinvestissement s'installe. Cette distanciation permet peut-être à l'enfant de rester vivant et désirant.

Ce désinvestissement corporel semble aussi souligner un sentiment d'étrangeté face à un corps qui ne paraît plus lui appartenir. L'enfant perd progressivement le contrôle moteur de son corps et doit s'en remettre à l'autre. C'est aussi tout le corps médical (pédiatres, chirurgiens...) et rééducatif (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...) qui interviennent sur son corps pour retarder l'évolution de sa maladie. Ces soins peuvent être contraignants et douloureux. B. Lesage parle d'une transformation d'un « corps sujet d'intention au corps objet d'attention »¹⁸. Ce désinvestissement du corps peut donc être envisagé comme un mécanisme de défense, face à une réalité difficilement supportable, qui signe une valeur adaptative de l'enfant.

A défaut d'investir son corps et ses possibles, l'enfant montre un investissement particulier de ses appareillages, notamment de son fauteuil roulant électrique en se montrant attentif à son bon fonctionnement. Ceci peut s'expliquer par l'autonomie relative et la fonction protectrice qu'ils lui assurent lorsque le corps n'est plus en mesure de le faire. En effet, le fauteuil roulant peut être investi comme un espace protecteur en dehors duquel l'enfant peut avoir un « vécu de chute », livré à un corps qui ne peut plus se soutenir seul. Il peut constituer une seconde enveloppe-peau, comme un « exosquelette » qui apporte une sécurité et un soutien interne. Ceci vient interroger la question de l'enveloppe corporelle et de l'axe du corps de l'enfant myopathe.

2. L'enveloppe corporelle et l'axe du corps

L'enveloppe corporelle se construit à partir de l'ensemble des sensations intéroceptives, extéroceptives et proprioceptives, liées aux relations précoces et au développement de la motricité volontaire. Cette construction peut être doublement mise à mal par une maladie neuromusculaire.

¹⁸ LESAGE B. (2000), Jalon pour une pratique psychocorporelle : structure, étayage, mouvement et relation.

Tout d'abord, selon D. Anzieu¹⁹, l'environnement représente « une enveloppe externe sur laquelle l'enfant se construit sa propre enveloppe corporelle, interne et subjective ». Le bouleversement des liens précoces parents-enfant suite à l'annonce de la maladie peut affecter la construction d'une enveloppe corporelle fermée, sécurisée et subjective chez l'enfant malade. De plus, A. Bullinger note l'importance de « la coordination entre la sensibilité profonde et les flux sensoriels de surface dans l'actualisation de la limite entre l'intérieur et l'extérieur du corps »²⁰. Or, l'atrophie des muscles lisses et squelettiques est responsable de la perte du mouvement et de la proprioception. Sans ces deux composantes essentielles, il semble que les limites du corps s'estompent progressivement. L'enfant peut donc rencontrer des difficultés à percevoir clairement son enveloppe corporelle et ses limites.

L'enveloppe corporelle a une fonction de contenance, de limite entre l'intérieur et l'extérieur du corps, de pare-excitation et d'échange avec l'environnement, notamment par l'intermédiaire du toucher. Sans une enveloppe corporelle suffisante, les notions de dedans-dehors peuvent devenir confuses pour l'enfant. Il peut se trouver en difficulté pour surmonter les excitations internes et externes. L'atteinte de ses limites corporelles peut donc être source d'importantes angoisses psychocorporelles comme la chute, l'intrusion ou le morcellement. Les appareillages et notamment le fauteuil roulant peuvent venir suppléer cette enveloppe corporelle qui fait défaut en remplissant une fonction de contenance et de pare-excitation. L'enfant peut alors refuser de quitter son fauteuil. Dans le soin, il semble important de penser et d'anticiper cette question pour l'accompagner et éventuellement lui proposer d'autres formes de contenance au risque de le confronter à ses angoisses.

D'autre part, l'affaiblissement progressif du tonus axial de l'enfant entrave la perception de son axe corporel et de sa fonction de maintien. Selon A. Bullinger²¹, celui-ci représente un point d'ancrage dans l'unification de son corps. Il se construit au cours de son développement à partir de la régulation tonique. La décroissance du tonus limite la sensation d'un corps unifié et solide. Les chutes successives puis la perte de la marche de l'enfant marquent aussi la fragilité du corps. Je peux alors imaginer l'insécurité corporelle

¹⁹ ANZIEU D. (1995), *Le Moi-peau*.

²⁰ BULLINGER A. (2004), *Le développement sensorimoteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche*.

²¹ BULLINGER A. (1998), *La genèse de l'axe corporel, quelques repères*.

qu'il vit et qui peut renvoyer « à la peur du vide et à la menace d'un effondrement physique et psychique »²².

Ces atteintes de l'enveloppe corporelle et de l'axe ouvrent la question de l'équilibre psychocorporel. Ce dernier peut se définir comme une unité, une continuité entre la psyché et le corps, contenus tous deux par les limites de la peau et soutenus par l'axe corporel. Cet équilibre participe à la reconnaissance de son individuation dans une séparation psychique et corporelle. Il forme une base sur laquelle s'appuient le développement psychique de l'enfant, ses apprentissages, sa curiosité, son imaginaire... Qu'en est-il de celui de l'enfant myopathe ?

3. L'investissement du temps

Il est différent selon les enfants. Certains investissent principalement le présent ou le temps proche car « se projeter dans l'avenir, c'est peut-être, prendre le risque de constater que l'on n'a plus beaucoup de temps devant soi »²³. Ils peuvent vivre la progression du temps avec anxiété au regard de l'évolution de la maladie. D'autres font des projets, plus ou moins réalisables, avec l'idée que « lorsqu'ils seront grands, ils ne seront plus malades ». Ils engagent beaucoup d'espoir dans les recherches de traitement.

L'investissement du temps de l'enfant lui est propre et varie bien souvent d'un moment à un autre. Il dépend de son âge, de la connaissance qu'il possède de sa maladie, du rapport qu'il entretient avec elle et du soutien de son entourage. Cet investissement subjectif a souvent une visée défensive et/ou adaptative face à son vécu dans l'évolution de sa maladie.

4. La construction identitaire et l'image de soi

La construction identitaire de l'enfant myopathe est liée à son développement psychomoteur et à ses relations précoces, comme tout autre enfant, mais aussi à la présence de sa maladie. Même si elle n'est pas visible pendant les premiers temps de vie, l'enfant

²² DEVIDAL A., (1997), L'enfant myopathe : réalité et fantasme, Université Claude-Bernard.

²³ ROCHER MA, RITZ A. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

peut ressentir sa différence très tôt. Sa construction identitaire dépend notamment de son âge à l'annonce de la maladie et du rapport que lui et sa famille entretiennent avec celle-ci.

Face à l'évolution du handicap, l'environnement maternel vient pallier les difficultés motrices de l'enfant, nécessitant l'installation précoce et durable d'un corps à corps quotidien. Cette importante proximité physique et psychique peut soutenir le maintien d'un espace corporel commun, présent normalement entre le bébé et sa mère, et peut limiter le processus de séparation-individuation de l'enfant. Je peux ainsi supposer que sa dépendance physique progressive entrave sa dépendance psychique. Ceci dépend cependant de l'âge auquel le diagnostic a été posé, de la gravité de l'atteinte, du soutien et de l'encouragement que l'entourage maternel apporte à l'enfant dans son autonomie.

Par ailleurs, la perte d'autonomie peut mettre à mal l'image que l'enfant a de lui-même dans une blessure narcissique. Cela peut entraîner son désinvestissement de certaines activités, de projets, des apprentissages scolaires... Au contraire, il peut tenter de combler cette faille narcissique par d'autres investissements que la maladie n'atteint pas. Un travail de renarcissisation doit être soutenu par les soignants et les proches de l'enfant. Cela constitue un élan vital pour l'aider à se rendre compte qu'il a des compétences et à conserver une image positive de lui-même malgré tout.

La famille prend une place primordiale dans ce travail. Comme le dit A. Herson, « elle représente un point d'ancrage narcissique auprès duquel l'enfant cherche un étayage de bonne qualité pour l'aider à maintenir un sentiment de continuité d'identité »²⁴. Elle peut soutenir une permanence de lien et une continuité psychique et identitaire chez l'enfant.

E. Une adaptation progressive au cours de la croissance

1. Un travail d'intégration de la maladie

L'acceptation de la maladie passe par un véritable travail de deuil, qui dure toute la vie et peut envahir le psychisme de l'enfant. De nombreux auteurs théorisent l'idée d'un « deuil impossible » car trop considérable et douloureux. Cependant, je trouve que la

²⁴HERSON A. (2007), Enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : annonce, savoir et vécu du handicap *in Cliniques du sujet handicapé*.

définition donnée par A. Lehmann est particulièrement intéressante : « les remaniements psychiques dans le travail de deuil permettent d'apprendre à vivre avec l'absence. L'objet perdu conserve une existence, mais c'est une existence dans le passé [...]. Il conduit le sujet à pouvoir créer de nouveau, inventer et vivre sa vie »²⁵. La perte semble donc pouvoir s'accepter en apprenant à faire autrement et en gardant ses possibles en mémoire, particulièrement, dans la mémoire corporelle au travers des sensations. La conception d'un deuil possible, si difficile soit-il, permet d'envisager une évolution psychique de l'enfant. Elle apporte l'idée d'une adaptation pour vivre le mieux possible. De plus, c'est l'ouverture sur un travail de l'irréversibilité à partir de cette mémoire corporelle qui, elle, n'est pas confrontée à la perte. Je reviendrai sur ce point ultérieurement.

Le travail d'acceptation de la maladie est caractérisé par 5 étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Elles sont décrites chez l'adulte cependant l'enfant semble aussi passer par ces phases mais de manière différente. La dépression, par exemple, ne sera pas forcément caractérisée par une tristesse profonde mais par un désinvestissement de ses centres d'intérêt, un abandon dans la scolarité, peut-être une perte de l'appétit, des troubles du sommeil, une agitation ou un ralentissement psychomoteur.

En lien avec cette définition du travail de deuil, je pense que l'on peut parler d'intégration de la maladie plutôt que d'acceptation. L'enfant intègre sa maladie, ses changements corporels et moteurs, ses incapacités comme ses possibilités restantes à sa vie quotidienne. Ce processus d'intégration lui permet de pouvoir « vivre avec » ses modifications corporelles. Il est intrinsèquement lié aux déplacements des investissements vers d'autres possibles. Cette intégration permet de s'adapter aux changements corporels et de continuer à investir, à désirer et donc à vivre : « S'adapter à sa vie signifie trouver un équilibre, un sens à sa vie et s'en satisfaire »²⁶.

Pour continuer à vivre et à grandir, il est important de continuer à désirer. Le désir permet à l'enfant de rester acteur sur sa vie. Il conserve la possibilité d'une affirmation de soi par la parole lorsque celle-ci ne peut plus être assurée par le corps et le mouvement. Le désir semble former une base de reconstruction possible suite au travail de deuil et à l'intégration des pertes dans le passé. F. Dolto dit « lorsqu'un enfant est atteint d'une

²⁵ LEHMANN A. (2014), L'atteinte du corps, une psychanalyste en cancérologie.

²⁶ VANASSE M. (2004), Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent.

infirmi   motrice [...], il faut qu'il puisse dans le langage, la mimique et la parole, exprimer et fantasmer ses d  sirs, qu'ils soient r  alisables ou non »²⁷. C'est peut-  tre l   que le psychomotricien peut intervenir : rendre les d  sirs de l'enfant possibles que ce soit dans la r  alit   ou dans l'imaginaire.

Dans ce travail personnel, chaque enfant avec sa famille suit un rythme propre qu'il est important de respecter. Le psychomotricien peut repr  senter un soutien dans ce processus psychique.

2. La place des traitements et des appareillages

Les traitements et les appareillages sont lourds et contraignants. Ils sont un rappel permanent de la maladie. En r  action, ils peuvent   tre attaqu  s, cass  s, d  ni  s voir m  mes supprim  s. Cependant, ils conf  rent    l'enfant aussi plus de mobilit   et plus d'autonomie. Ils peuvent ainsi   tre tr  s investis par celui-ci.

L'acceptation des appareils et des traitements dans la vie de l'enfant fait partie du travail d'int  gration de la maladie. Ce processus n'est   videmment pas ais  . Il d  pend de chaque enfant et de son accompagnement par sa famille. On observe souvent une oscillation entre des moments d'investissement et de d  investissement. Une bonne connaissance de sa maladie, de ses cons  quences et des aides possibles favorisent leur bon investissement. C'est aussi la possibilit   pour l'enfant de rester actif sur l'  volution de la maladie par l'interm  diaire de sa participation aux traitements.

Pour conclure, il semble que les cons  quences d'une telle maladie sur la croissance de l'enfant soient nombreuses. Il convient de rappeler que chaque enfant m  ne avec sa famille un cheminement psychique subjectif, en fonction de leur histoire personnelle et identitaire, qu'il est important de respecter en tant que soignant. De plus, contrairement    d'autres maladies neuromusculaires, la myopathie de Duchenne et son caract  re   volutif offrent    l'enfant la possibilit   d'acqu  rir des exp  riences psychomotrices riches, subjectives et structurantes. Il semble que c'est en appui sur ce v  cu corporel pass   et sur son enrichissement, qu'un accompagnement en psychomotricit   peut s'  difier.

²⁷ DOLTO F. (1992), L'image inconsciente du corps.

II- Le mouvement et le « jouer » dans la thérapie psychomotrice

Le mouvement et le « jouer » sont deux grandes notions qui mériteraient à elles-seules un travail d'écriture considérable pour mettre en lumière leurs bienfaits. De ce fait, je fais le choix de ne consacrer ce mémoire qu'à leurs intérêts thérapeutiques dans le cadre des maladies neuromusculaires de l'enfant.

Je souhaite citer A. Ritz et M.A. Rocher qui, me semble-t-il, introduisent bien ce chapitre : « l'image d'une mort lente que représente cette maladie peut avoir un effet inhibiteur dans une action thérapeutique. Nous avons jugé cependant opportun de proposer à ces enfants un lieu où parler de leurs angoisses face à la maladie et la mort mais aussi un lieu et un temps pour redécouvrir des sensations de plaisir au travers de mises en jeu corporelles et/ou des situations imaginaires »²⁸.

A. Le mouvement

1. *La mémoire corporelle*

Comme je le disais précédemment, l'enfant myopathe a acquis de nombreuses expériences psychomotrices pendant son développement, malgré l'évolution de sa maladie. Ces expériences passées mais aussi celles actuelles font traces dans sa mémoire corporelle au travers de ses sensations. Cette mémoire n'étant pas atteinte par la maladie, elle offre un « réservoir » de sensations variées qui peuvent être retrouvées et enrichies par le mouvement réel ou psychique.

Soutenir la mise en jeu corporelle de l'enfant le plus longtemps possible, alors même que le corps moteur se dérobe, permet d'aller puiser dans cette mémoire corporelle et de retrouver, grâce aux sensations, des plaisirs et des points d'ancrage corporels parfois oubliés. La place spécifique du psychomotricien favorise l'émergence de ce qui fait trace dans le corps, et plus précisément dans l'organisation psychomotrice, au travers du mouvement. Ceci représente un étayage pour le développement de nouvelles expériences malgré l'affaiblissement de ses possibilités. Ce travail autour de la mémoire corporelle

²⁸ RITZ A., ROCHER MA. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique chez l'enfant myopathe.

peut aussi lui permettre de sentir sa « continuité d'être » en retrouvant des sensations connues et subjectives.

Il semble important de pouvoir proposer un support facilitateur à l'enfant pour qu'il puisse conserver un mouvement si infime soit-il. Celui-ci peut être réel mais aussi psychique. En effet, soutenu par ses possibilités de langage, il peut se mouvoir grâce à l'imaginaire qui, même si le corps n'est pas en mouvement, fait appel à la mémoire corporelle. Son imaginaire peut aussi être mis en scène par le psychomotricien afin de lui faire vivre le mouvement psychiquement simplement en le regardant, par l'action des neurones miroirs.

2. Du corps-douleur au corps-plaisir

Le corps de l'enfant myopathe est douloureux. Progressivement, il tend à ne devenir que le lieu de souffrances qui s'inscrivent dans la mémoire corporelle, elles aussi.

La thérapie psychomotrice peut avoir pour objectif d'aider l'enfant à découvrir ou à redécouvrir un corps-plaisir. Le corps du thérapeute, lui-même, peut être mis à disposition pour le mouvement de l'enfant « non comme un objet passif mais comme un objet actif pouvant entrer en résonance avec ses désirs... Il s'agit d'un ajustement permanent à ses propositions »²⁹.

Je reviens à la séance avec Paul et Mathéo : j'observe leur plaisir à devenir un footballeur ou un cascadeur. Ils prennent aussi un grand plaisir à se faire tirer dans un tissu, par la psychomotricienne et la psychologue, en jouant « à se faire emporter par les vagues ! ».

Permettre à l'enfant de se mouvoir avec plaisir participe à l'enrichissement de sa mémoire corporelle d'expériences positives et agréables faites de sensations, de mots et d'émotions. Le mouvement n'annule pas les douleurs mais il crée dans le corps des traces nouvelles. Il s'agit « d'emmagasiner des traces mnésiques du mouvement pour en garder le souvenir, en avoir la représentation mentale et l'associer à des sensations »³⁰. A un stade

²⁹ 28, *ibid.*

³⁰ DEVIDAL A. (1997) L'enfant myopathe : réalité et fantasme – Université Claude-Bernard.

avancé de la maladie, ces traces de plaisir moteur peuvent lui permettre de continuer à bouger en pensée, dans le souvenir et l'imaginaire.

Enfin, le soutien d'un corps-plaisir apporte à l'enfant une représentation de lui et de son corps plus valorisante, lui permet de renouer quelque peu avec ce corps souvent désinvesti et d'évoluer d'un « corps-objet » à un « corps-sujet ».

3. L'enveloppe et les limites corporelles

Pour l'enfant, le maintien du mouvement peut soutenir la représentation d'une enveloppe corporelle délimitée. En effet, c'est par l'exploration et l'enrichissement de ses sensations et de ses appuis corporels qu'il va pouvoir ressentir plus clairement les limites de son corps. Le mouvement peut aussi favoriser chez lui la découverte ou la redécouverte du « dur » de son corps et de sa solidité, notamment par la perception de sa charpente osseuse et de son axe corporel.

Il s'agit aussi de favoriser chez lui une attention particulière à son corps et à ses sensations pour qu'il ressente la sécurité corporelle d'une enveloppe protectrice. Lorsque l'enfant atteint un état de grande dépendance, il paraît important de favoriser son mouvement par des supports facilitateurs comme la balnéothérapie ou par des mobilisations passives.

Ces mises en forme corporelles dans le mouvement accroissent la richesse du vécu corporel de l'enfant par des expériences agréables et structurantes qui contrebalancent celles liées à la maladie d'une part et soutiennent de nouvelles explorations psychomotrices d'autre part. Les expériences psychomotrices passées et actuelles ainsi que la mémoire corporelle de l'enfant ont une place centrale dans ce processus.

B. Le « jouer », création d'espaces intermédiaires

« Le jeu est une thérapie en soi »³¹ D.W. Winnicott.

De nombreux auteurs, de toutes les époques, ont théorisé la notion de jeu comme médiation thérapeutique. Pour ce mémoire, je l'envisage sous le terme du « jouer », défini par F. Joly³² comme un véritable travail psychique basé sur l'expérience du « jouer-avec » dans une dimension dynamique, intrapsychique et intersubjective. Il me semble que cette définition est la plus proche de celle retenue dans la thérapie psychomotrice mais c'est aussi celle qui décrit le mieux le travail que j'ai observé auprès d'Amar.

1. Un espace « intermédiaire » entre soi et l'autre

Le « jouer » est sous-tendu par la rencontre avec un autre. F. Joly parle « d'espace intermédiaire entre le soi individuel et l'environnement »³³ dans lequel s'entremêlent le dedans et le dehors psychique de chacun, et l'ensemble de leurs éprouvés corporels. Le « jouer » implique le sujet dans toute sa psychomotricité.

C'est par la présence de l'autre, par son soutien et par le plaisir partagé, que le jeu représente un lieu structurant et étayant. La création d'un espace intermédiaire avec le psychomotricien, peut permettre à l'enfant myopathe de développer sa créativité et son imaginaire. Ces processus peuvent représenter des supports pour exprimer et enrichir son vécu corporel, s'approprier ses pertes, symboliser sa souffrance mais aussi, pour « oublier », se vivre autrement et découvrir d'autres potentialités. Le passage par l'acte moteur ou psychique le place dans une position active et subjective, précisément mise à mal par la maladie. D.W. Winnicott dit « jouer c'est devenir actif »³⁴.

Ceci nécessite un engagement particulier du psychomotricien dans le temps de thérapie. Il s'agit de ne pas entrer dans trop d'interprétations, de ne pas chercher à donner du sens d'emblée au jeu mais plutôt de fabriquer, de créer avec l'enfant et de se laisser

³¹ WINNICOTT D.W. (1971) Jeu et réalité.

³² JOLY F (1993), Le paradigme du jouer dans les thérapies à médiations in *Thérapies psychomotrices et recherches*.

³³ 32, ibid.

³⁴ 31, ibid.

surprendre. Cette attitude authentique du thérapeute participe à la construction d'une aire commune où l'enfant va pouvoir déposer en confiance ce qui le traverse psychologiquement, ses souffrances comme ses désirs.

L'enfant peut aussi retrouver, dans le jeu, un rapport d'égalité à l'autre dont il n'est plus forcément dépendant. Dans cet espace, ses désirs, ses envies et ses idées, ainsi que ceux du thérapeute, forment un espace commun où chacun a la place qu'il désire avoir et où la dépendance n'est plus présente que dans les faits réels.

2. *Un espace de symbolisation*

La psychomotricienne me raconte, que lors d'une séance, Paul joue un présentateur de télévision qui anime « une émission sur la myopathie de Duchenne et les recherches de traitement en cours ». Il donne de nombreux détails, sort de son rôle et précise que « tout ce qu'il a dit à la télé est vrai ! ». Il explique à la psychomotricienne et à la psychologue qu'il fait partie d'une étude de recherche sur sa maladie. J'observe que c'est par le jeu que Paul a pu parler de cette nouvelle avec l'intention peut-être d'exprimer ses espoirs de guérison et sa fierté de participer à cet essai.

Dans cet espace commun et intermédiaire, le « jouer » peut devenir pour l'enfant un lieu d'expression de son vécu, à défaut de pouvoir en parler directement. Cela favorise une progressive mise en sens et en représentation de sa réalité, de ce qui est difficilement subjectivable et symbolisable. R. Roussillon dit que « le jeu est une voie d'accès au travail de symbolisation et d'appropriation de l'expérience subjective. Le jeu permet de se réapproprier l'expérience et de se la re-présenter »³⁵. Par conséquent, le jeu est à la fois un lieu d'expression et de transformation des éprouvés, des vécus, et de la souffrance corporelle et psychique de l'enfant. Il concerne les événements passés, actuels autant que ceux à venir.

A. Ritz et M.A. Rocher parlent du temps de thérapie comme « un contenant psychique »³⁶ où l'enfant dépose ce qu'il vit, pour ensuite se le réapproprier, dans son

³⁵ ROUSSILLON R. (2003) Le jeu et la fonction symbolisante in JOLY F. *Jouer... Le jeu dans le développement, dans la pathologie et dans la thérapie.*

³⁶ ROCHER MA., RITZ A. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

propre jeu ou dans celui du soignant. En effet, le psychomotricien peut être amené à mettre en scène le vécu de l'enfant. Pour ces auteures, « l'effet miroir et le jeu des identifications participeraient à la création d'une enveloppe plus solide ouvrant à l'enfant un espace privilégié de pensées »³⁷. Par identification, celui-ci tente de penser et de donner du sens à ce qui le traverse. Cet acte de symbolisation donne une place active à l'enfant. Elle lui permet de s'approprier sa situation en la jouant plutôt qu'en la subissant passivement.

De plus, le « jouer » représente un support spécifique à l'expression de l'agressivité. Contrairement à ceux de son âge, l'enfant myopathe ne peut l'évacuer dans une activité sportive, une bagarre, ou autre confrontation, même s'il lui arrive d'utiliser ses aides techniques pour exprimer sa colère. Par le faire-semblant, il peut s'autoriser, en sécurité, à dévoiler son agressivité contre des objets ou des personnages imaginaires sans prendre le risque de la voir se retourner contre lui et sans culpabiliser d'avoir de tels affects. Son agressivité s'intègre dans un jeu imaginaire et le protège contre des émotions pouvant être ressenties comme angoissantes et destructrices. Le psychomotricien peut être l'objet de cette agressivité. Il semble important, dans ce cas, de signifier à l'enfant que nous n'en sommes pas « détruits » mais qu'au contraire, nous pouvons le jouer dans un plaisir partagé.

Le « jouer » peut devenir un lieu « d'extériorisation psychique »³⁸ des vécus conscients ou inconscients de l'enfant. Le psychomotricien doit cependant porter une attention particulière à la fin du jeu pour favoriser un retour à la réalité dans la tranquillité afin d'éviter que, dans un mouvement de déni, le jeu n'envahisse la vie réelle.

3. *Un espace sans la maladie*

« L'activité ludique peut être conçue comme une réalité seconde, une situation fictive dans le sens que ceci est un jeu qui suspend, neutralise momentanément l'espace ordinaire et ouvre une aire intermédiaire, un espace d'expériences permettant une exploration et une expérimentation libre et frivole »³⁹.

³⁷ ROCHER MA, RITZ A. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

³⁸ QUELIN-SOULIGNOUX D. (2003), Et si l'on jouait ensemble ? Le jeu dans les groupes thérapeutiques in JOLY F., *Jouer... Le jeu dans le développement, la pathologie et la thérapie*.

³⁹ GAUSSOT L. (2003), Approche socio-développementale des conduites ludiques chez l'enfant et le préadolescent in JOLY F., *Jouer... Le jeu dans le développement, la pathologie et la thérapie*.

Le « jouer » offre un espace-temps où l'enfant peut s'imaginer autrement en s'appuyant sur la présence de l'autre. L'imaginaire permet d'être ce que nous voulons être, en oubliant la réalité l'espace d'un instant. L'enfant peut devenir un joueur de foot, un boxeur, un requin, un monstre ou un super-héros. Ceci semble particulièrement important lorsqu'il se confronte à une réalité difficile, quand les limites motrices s'imposent de manière progressive et définitive. Le plaisir de s'imaginer autrement lui permet de se percevoir et de se penser différemment. Dans cet espace particulier de l'imaginaire et de la créativité, l'enfant fait avec « ce qui est, ce qui demeure » en remarquant qu'il lui reste encore des possibles. Il élabore à ce moment-là une image plus valorisante de lui-même. C'est souvent un temps de relation privilégiée avec le thérapeute dans lequel le quotidien s'efface pendant quelques instants.

En tant que psychomotricien, il semble important de proposer un support facilitateur du « jouer » pour que ces expériences de plaisir personnel et relationnel puissent se réaliser. Il s'agit de « permettre au corps réel de mettre en œuvre le corps imaginaire »⁴⁰ et de lui offrir un espace où il peut mettre en forme des jeux de son âge (1-2-3 soleil, la course, le loup touche-touche...). Ces expériences positives s'inscrivent dans son corps et son psychisme.

Pour conclure, il semble que le mouvement et le « jouer » en psychomotricité offrent un espace-temps d'expression et de soutien du vécu psychoaffectif de l'enfant myopathe, là où le soin est souvent centré sur le somatique, la rééducation et les appareillages. Ces outils thérapeutiques permettent l'enrichissement du vécu psychocorporel de l'enfant en favorisant chez lui le développement d'un plaisir sensoriel et relationnel et la redécouverte de sensations et de points d'ancrage corporels, qui soutiennent ses nouvelles expériences psychomotrices. Il s'agit aussi « d'être simplement là », mobile et en relation dans un plaisir partagé avec le psychomotricien. Ces médiations apportent à l'enfant un accompagnement pour « mieux-vivre » avec la maladie, pour s'y adapter et pour trouver des ressources nouvelles en lui et en son corps.

⁴⁰ ROCHER MA., RITZ A. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

Partie clinique

I. Présentation du stage

A. Le Centre Médico-Psychologique

1. *Présentation de l'institution*

Un centre médico-psychologique (CMP) est un service de pédopsychiatrie qui dépend d'un hôpital psychiatrique. L'équipe du CMP, dans lequel j'ai effectué mon stage, est composée de deux médecins pédopsychiatres dont l'un est responsable du service, d'une cadre de santé, d'une secrétaire, d'un assistant social, ainsi que d'un éducateur spécialisé, d'un orthophoniste, de deux infirmiers, de trois psychologues et de deux psychomotriciens. Ce service propose une prise en charge pluridisciplinaire à des enfants qui présentent des difficultés psychiques, psychoaffectives et/ou psychomotrices. L'accueil s'effectue en ambulatoire. Il dépend d'un secteur géographique défini autour du CMP. Les enfants sont accueillis jusqu'à leur majorité.

A son arrivée, l'enfant et ses parents rencontrent un professionnel que l'on nomme un consultant. Ce peut être un médecin pédopsychiatre ou un psychologue. Il oriente la passation de bilans (notamment orthophonique, psychomoteur, psychologique...) à la lumière desquels, il juge la pertinence et la nature du soin à apporter à l'enfant. Tout cela se fait en étroite collaboration avec l'ensemble de l'équipe et avec les parents dont l'accord et la confiance sont nécessaires pour que l'enfant puisse évoluer dans ses difficultés.

2. *Ma place de stagiaire*

Je me rends au CMP tous les lundis d'octobre 2014 à juin 2015 ainsi qu'un vendredi par mois pour assister aux réunions de synthèse pluridisciplinaire. L'équipe a été particulièrement accueillante et disponible ce qui m'a permis de me sentir rapidement à l'aise et en confiance.

Concernant le temps de prise en charge d'Amar, la psychomotricienne et moi avons chacune une place bien définie. Elle est référente et responsable du soin, c'est elle qui mène davantage les séances et qui prend les décisions importantes. Elle a cependant la bienveillance de consulter mon avis. De mon côté, j'ai une place d'observatrice active. Je participe à la séance avec la possibilité de faire des propositions. La psychomotricienne me

demande ensuite d'effectuer un travail d'écriture inspiré de la méthode d'Esther Bick. Je réécris la séance « comme si j'en racontais l'histoire » en étant particulièrement attentive à la chronologie des événements, à la place de chacun dans l'espace et les uns par rapport aux autres, aux émotions qui peuvent émaner, aux dires de la séance... Je parle d'observation active car tout en participant, je porte une attention particulière à la séance en lien avec ce travail d'écriture que j'anticipe dès le début de la prise en charge.

Nous relisons ensuite régulièrement mes prises de notes avec la psychomotricienne et tentons de mettre du sens sur ce qui a pu se passer dans la séance. Ce travail d'écriture et ces temps de reprise m'ont permis d'affiner progressivement mes observations concernant Amar, les interventions de la psychomotricienne, et moi-même, ainsi que ce qui se construisait entre nous ; ils ont souligné la richesse des séances. J'ai aussi pu mettre en lumière mon propre vécu et mes affects dans la rencontre de ce jeune garçon et de sa maladie.

3. Présentation de la balnéothérapie

Il me paraît nécessaire de décrire les lieux de la prise en charge afin que les extraits de séance qui suivent soient plus justement perçus.

La balnéothérapie ne se trouve pas dans l'enceinte du CMP mais au sein de l'hôpital dont il dépend, dans le service de kinésithérapie. Pour l'atteindre, il nous faut tout d'abord arpenter deux couloirs. Nous arrivons ensuite dans une petite pièce qui ressemble à une salle d'attente dans laquelle se trouve l'entrée. La balnéothérapie est une salle rectangulaire au centre de laquelle est creusé le bassin, lui aussi rectangulaire. A gauche de l'entrée se situe un espace pour poser nos effets personnels ainsi que deux cabines, fermées d'un rideau, pour se changer. A droite, nous trouvons une petite salle où est rangé le matériel de piscine ainsi que des toilettes et au fond à gauche, les douches. L'espace du bassin est protégé d'une barrière jaune. Nous accédons à l'eau par une petite plateforme qui se trouve en face de la porte puis par quelques marches immergées.

L'espace de la balnéothérapie est sombre et bruyant. C'est aussi un lieu particulièrement chaud à l'intérieur comme à l'extérieur de l'eau. Nous nous sentons comme « étouffés » par cette chaleur. Amar s'en amuse particulièrement en théâtralisant

son « sentiment de fondre ! ». Par ailleurs, la balnéothérapie n'est pas équipée de matériel de manutention, ce qui nous oblige à porter Amar à de nombreuses reprises au cours de la séance. Les raisons de cette absence d'équipement sont inconnues.

Les caractéristiques environnementales de la balnéothérapie et sa situation en dehors du CMP me donnaient l'impression d'être comme « hors du temps » pendant cette prise en charge.

B. Amar

1. Présentation

Amar est un jeune garçon de 10 ans d'origine tunisienne. Il a le visage rond avec des cheveux foncés, coupés courts et des yeux marron. Lorsque nous le retrouvons pour la séance, Amar est toujours souriant et enthousiaste. Il est vêtu d'un survêtement, d'un pull et d'un t-shirt adaptés à la saison, et de baskets. Lorsqu'il fait froid, il porte un manteau qu'il ne supporte pas de fermer et un bonnet. Amar est légèrement en surpoids du fait principalement de ses traitements médicamenteux. Il n'a plus l'usage de ses jambes. Depuis l'été 2014, il a perdu la marche, la faiblesse musculaire de ses membres inférieurs ne lui permet plus de tenir debout, même avec des appuis. Il se déplace dans un fauteuil roulant électrique rouge, dont il est particulièrement fier, qu'il actionne de sa main droite. La force musculaire de ses membres supérieurs lui apporte une certaine autonomie au quotidien. En effet, il a l'usage de ses bras et de ses mains et peut par exemple modifier sa position dans son fauteuil. Amar présente une hyperlordose au niveau de sa colonne lombaire. Elle est à l'origine d'une projection de son ventre rond en avant. On observe un début de scoliose qui l'oblige à s'appuyer sur son côté droit, au niveau de son bassin et de ses membres supérieurs.

Amar est un garçon agréable et souriant qui a tendance à beaucoup parler, sans vraiment évoquer des événements de sa vie. Il parle principalement « de faits scientifiques », qu'il a pu lire ou voir à la télévision, des animaux de la mer, ou encore des volcans. Amar a un humour fin et une personnalité un peu « taquine ». Il prend plaisir à nous faire des blagues ou à nous surprendre. Il a la capacité de s'amuser et de transformer toutes les situations en jeu. Il peut aussi se montrer impatient.

Je le retrouve chaque semaine avec plaisir. Grâce à son sourire et à son humour, les séances que j'appréhendais, du fait de la gravité de sa maladie, sont devenues agréables et riches. Sa personnalité a participé à mon investissement particulier dans cette prise en charge et m'a aidée à dépasser le poids de sa maladie pour le rencontrer.

2. Son histoire de vie

J'ai pris connaissance de l'histoire de vie d'Amar par la lecture de son dossier, complétée en février 2015 par une rencontre avec lui et sa maman, en présence de la psychomotricienne.

Amar est né en avril 2005 de parents séparés dans un contexte conjugal difficile. Concernant sa petite enfance, sa maman m'explique qu'Amar n'a pas ramper ni fait de retournement, et qu'il ne tentait pas de se redresser. C'est elle qui l'a installé assis autour de 18 mois, inquiète de ne pas le voir évoluer dans sa motricité. Amar a marché sans faire de 4 pattes autour de 20 mois. Il est ensuite beaucoup tombé. C'est en 2010, suite à une chute entraînant une blessure au mollet, que le diagnostic de myopathie de Duchenne est posé.

Elle décrit Amar comme un bébé calme qui pleurait peu et qui a très vite fait ses nuits. La seule difficulté qu'elle a rencontrée a été le changement d'alimentation. Amar se montrait exigeant sur les textures et refusait souvent de manger. Selon la psychomotricienne, cette attitude d'Amar est à replacer dans un contexte de dépression maternelle en lien avec la séparation parentale très difficile pour la maman, avant même l'annonce de la myopathie.

Actuellement, Amar vit seul chez elle dont l'appartement est aménagé pour son handicap. Les grands-parents maternels sont présents dans leur quotidien. Amar voit son papa ponctuellement. Ce dernier s'est remarié et a deux autres enfants. L'acceptation de la maladie de son fils a été très difficile. Il est d'ailleurs encore peu présent dans le soin. Sa maman nous parle des réticences d'Amar à aller chez lui. Elle dit qu'il refuse souvent d'y aller malgré la demande récente de son papa de le voir. Lors de notre rencontre, Amar dit à ce propos : « il y a toujours quelque chose qui ne va pas, on me fait toujours une réflexion chez lui ! ». Sa maman précise aussi qu'Amar n'est pas « le centre du monde là-bas », qu'il

doit s'adapter et faire différemment de la maison, ce qu'il supporte mal. En effet, elle souligne son impatience et son anxiété. L'incertitude et l'inattendu angoissent beaucoup son fils. Elle explique la présence de nombreux rituels dans leur vie pour tranquilliser Amar et pour organiser leur quotidien bouleversé par la lourdeur de la maladie. Amar a tendance à vivre dans le temps présent, il ne fait des projets qu'à court terme. Selon elle, il peut aussi se montrer exigeant, voir tyrannique sur certains points, notamment lorsqu'il souhaite se rendre aux toilettes. Elle décrit un quotidien « éprouvant et épuisant ».

Amar est scolarisé en CLIS (Classe pour L'Inclusion Scolaire) dans une école spécialisée depuis septembre 2014. Auparavant, il était en milieu ordinaire. Sa maman nous décrit de grandes difficultés de concentration et d'attention en classe malgré la présence d'une AVS (Aide à la Vie Scolaire). Elle dit que « même sans objet et sans camarade, Amar trouve le moyen de s'évader dans ses histoires ». Elle relie ce comportement au besoin de son fils de trouver de nouveaux repères et de s'adapter à ce changement d'établissement. A l'école, Amar a depuis peu deux copains. Il semble, selon la maman, qu'il entre plus facilement en relation avec les adultes qu'avec ses pairs. Par ailleurs, Amar s'occupe seul à la maison. Lors de notre rencontre, il prend plaisir à nous décrire un jeu auquel il consacre beaucoup de temps : il construit des bonhommes en papier ou en tissu qui « deviennent des guerriers, des méchants, des très-méchants et des super-héros qui font la guerre ». Il organise ensuite ces bonhommes dans des sacs dans sa chambre. Sa maman rit en entendant son fils raconter cela et souligne « son imaginaire débordant ! ».

Dans le cadre d'un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile), Amar rencontre à l'école un kinésithérapeute et une orthophoniste à raison de deux fois par semaine. Il suit aussi un traitement à base de corticoïdes depuis deux ans, un traitement cardiaque préventif depuis un an ainsi qu'un exercice respiratoire à faire quotidiennement. Sa maman précise qu'Amar néglige un peu ces deux derniers traitements. Cependant, il a demandé à poursuivre les corticoïdes, alors que la maman, inquiète des effets secondaires, demandait à les suspendre. Elle n'en percevait plus l'intérêt depuis la perte de la marche de son fils. Amar a exprimé « sa peur de perdre toutes ses capacités motrices ». Le médecin responsable de son suivi médical a accepté sa demande et lui donne un traitement minimal.

A l'occasion de cette rencontre, j'observe entre lui et sa maman une forte complicité. Je suis interpellée par l'attitude bienveillante de celle-ci et par le courage dont elle fait preuve face à leurs difficultés de vie. Depuis l'annonce du diagnostic, elle est sujette à d'importants mouvements dépressifs. Cependant, elle effectue un travail sur elle-même permettant d'apporter une écoute et un soutien considérables à son enfant et à sa souffrance. Leur complicité et la sérénité de leur relation semblent participer au partage entre eux de leurs émotions et de leurs difficultés, et ce, avec une certaine tranquillité. Je suppose que tout ceci représente un soutien essentiel pour Amar.

3. Le suivi au CMP

Amar est adressé au CMP en 2011 par un centre de rééducation pédiatrique, dans lequel il est suivi pour sa myopathie de Duchenne, afin de lui proposer un suivi psychologique. Il est alors âgé de 5 ans et demi. Le consultant et référent du soin d'Amar au CMP est une psychologue. Elle m'explique qu'il est reçu pour des troubles du comportement et pour une agitation psychomotrice qui rendent difficile son entrée dans les apprentissages. Elle évoque aussi des difficultés de séparation avec sa maman.

Un suivi psychologique s'installe à raison d'une fois par mois environ en présence de sa maman. La psychologue pense aussi à l'intérêt de la psychomotricité comme une médiation corporelle pour accompagner Amar dans ses difficultés psychiques. Un bilan est donc effectué en 2012. Je n'en donnerai pas les éléments car il est peu représentatif de la situation actuelle. Il donne suite à une prise en charge individuelle hebdomadaire. Jusqu'en 2013, les symptômes de la maladie d'Amar sont peu visibles et peu handicapants. Le soin au CMP s'occupe davantage de son agitation psychomotrice et de ses troubles du comportement que de sa myopathie. Puis progressivement, ces symptômes se sont corrélés à ceux de la maladie. La psychologue émet l'hypothèse « d'un vécu de chute chez Amar », corporel d'une part du fait de l'évolution de sa maladie et, affectif d'autre part, du fait de la dépression de sa maman à ce moment-là.

Progressivement, la psychomotricienne se trouve confrontée aux difficultés motrices croissantes d'Amar. Elle envisage alors le soin en balnéothérapie, support facilitateur pour le mouvement et le déroulement de la séance. Ce nouveau cadre débute en septembre 2013 en présence d'une autre stagiaire. Lorsque la psychomotricienne me relate

cette année de soin, elle décrit Amar dans une agitation psychomotrice importante avec des difficultés relationnelles et la nécessité de rappeler à de nombreuses reprises les limites du cadre qu'il tente régulièrement de transgresser.

Je remplace la stagiaire psychomotricienne en septembre 2014. Les objectifs thérapeutiques sont d'accompagner Amar dans son ouverture relationnelle et dans un travail autour de ses sensations et de ses appuis corporels. Il s'agit aussi de l'aider à la construction d'un récit imaginaire complet car Amar montre des difficultés pour élaborer et structurer un scénario avec un début et une fin.

La séance dure 1 heure mais nous ne restons que 30 minutes dans l'eau, le reste du temps étant consacré au change. Le moment dans le bassin a progressivement diminué face à la fatigabilité d'Amar et aux complications croissantes des temps de manutention.

En avril 2015, nous sommes obligés d'arrêter le soin en balnéothérapie pour une question de sécurité car le manque d'équipement rend les manutentions lourdes et potentiellement dangereuses pour nous tous. Dès février, nous avons parlé de ce changement et des raisons à Amar en présence de sa maman, puis nous les avons évoqués de nouveau avec lui à plusieurs reprises lors des séances. Amar ne montrait aucune réaction particulière et ne posait pas de question à ce propos. Il avait tendance à changer de sujet. C'est uniquement à la dernière séance qu'il nous a interpellées à ce propos en nous demandant « quand est-ce que l'on va revenir ? En septembre ? ». Face à nos explications, Amar est resté silencieux puis a dit « allez, c'est parti, on va dans l'eau ! ».

Nous avons donc repris le soin en salle. Avec la psychomotricienne, nous avons pensé ces séances dans la continuité de celles passées en bassin en les orientant vers différents jeux symboliques. A défaut de pouvoir les mettre en corps comme dans l'eau, nous avons pensé à utiliser des médiateurs, comme la pâte à modeler, pour mettre en forme nos histoires. Nous n'avons effectué que deux séances dans ce nouveau cadre. Compte tenu de leur date, je fais le choix de ne parler ici que des temps de balnéothérapie.

II. Observations psychomotrices

A. Premières rencontres

1. *Ma rencontre avec Amar*

Je rencontre pour la première fois Amar sur le parking de l'hôpital où se trouve la balnéothérapie. Il sert la main à la psychomotricienne, que j'appellerai Sabine, et lui dit « je sais encore plus de choses scientifiques qu'avant ! ». Sans me prêter attention, il se dirige ensuite vers la porte d'entrée de l'hôpital. Sabine l'interpelle sur ma présence. Il fait demi-tour et me regarde. Elle me présente et fait le lien avec la précédente stagiaire. Nous nous disons timidement bonjour en nous serrant la main. Ce schéma va se reproduire lors de la deuxième séance.

Au cours de cette première rencontre, Amar est désireux de me montrer ce qu'il sait faire. Dès son entrée dans l'eau, il m'invite à regarder « ses roulades », puis il souhaite me présenter différents jeux qu'ils avaient inventés l'année dernière. A la fin de la séance, j'aide Amar à remettre ses chaussures, il prend alors soin de m'expliquer « qu'il peut encore bouger ses jambes, ses pieds et ses doigts de pieds même s'il ne peut plus marcher ». Je suis d'ailleurs particulièrement surprise de ses capacités dans l'eau comparées à ses limitations fonctionnelles à l'extérieur du bassin. J'observe, émue, son plaisir à retrouver une motricité libre. Je ne pensais pas que ce milieu pouvait lui offrir une telle liberté.

Lors de cette séance, je me trouve en difficulté pour me positionner par rapport à lui, à son handicap et à sa dépendance. Je suis gênée d'avoir autant de possibilités motrices et de les lui montrer. Par exemple, lorsque nous jouons à nous toucher avec un ballon dans l'eau, je tire doucement et loin de lui, de peur de lui faire mal mais surtout de peur de lui renvoyer qu'il ne peut plus tirer comme moi. Amar me reprend immédiatement et me demande « de bien viser et de tirer fort ! ». Il se montre même particulièrement exigeant. Son interpellation m'invite à prendre du recul sur mon comportement. Je suppose qu'Amar n'est pas en demande que je sois, limitée dans mes mouvements, comme lui. Son authenticité me pousse à conserver la mienne et à prendre plaisir dans ce temps de rencontre.

Le contenu des séances, la jovialité d'Amar et la bienveillance de la psychomotricienne m'ont permis de trouver facilement ma place et d'être à l'aise auprès d'eux. Une relation agréable a pu s'installer progressivement entre nous.

2. Ma confrontation à sa maladie

Ma rencontre avec Amar a aussi été ma confrontation à sa maladie. Certes, elle est directement visible du fait de la présence de son fauteuil roulant électrique et de ses limites fonctionnelles. Cependant au-delà des symptômes visibles, je me suis heurtée à la réalité de sa maladie à certains moments de séance, qui pourtant m'ont paru anodins en premier lieu. C'est grâce au travail de reprise de mes notes avec la psychomotricienne que nous avons pu les mettre en lumière et m'accompagner dans mon vécu.

La première fois que j'ai porté les jambes d'Amar, elle semblait sans vie comme inhabitée. J'ai mesuré le poids de son corps. La première fois que j'ai participé au change d'Amar et où je l'ai vu dénudé, je me suis confrontée à sa dépendance extrême, celle d'un tout petit alors qu'il est âgé de 10 ans. Cette dépendance, que je n'avais qu'imaginée, est devenue soudainement concrète. La première fois qu'il m'a parlé de ses déformations corporelles et m'a invitée « à aligner son pied le long de sa jambe comme pour faire le kiné », par ce geste, j'ai pu sentir la raideur de ses muscles et de ses articulations, et j'ai constaté les conséquences de la maladie sur son corps.

Lors de la deuxième séance, Amar annonce qu'il peut « marcher pour faire le transfert » (de son fauteuil à une chaise à roulettes pour aller dans l'eau). Sans attendre une réponse de notre part, il nous parle ensuite directement « des dinosaures qui volent ». Il précise, en parlant de lui-même, que « de toutes façons, s'il n'était pas malade des jambes, il le serait des ailes... ». Sabine lui demande alors « s'il aimerait avoir des ailes ?! ». Il sourit timidement puis répond « non ». Le souffle coupé, je suis émue par sa réponse. Cette discussion me rappelle qu'Amar est un enfant, qu'il est en âge de rêver à des choses irréalistes, mais apparemment sa maladie l'en empêche. Je me rends compte, avec violence, qu'il a tout à fait conscience de sa maladie et de sa gravité. Je me retrouve brutalement face à l'inacceptable : être à la fois un enfant et une personne atteinte d'une maladie grave et incurable.

La personnalité d'Amar, sa souriante vitalité ajoutées à son aisance motrice dans l'eau m'ont souvent fait « oublier » sa maladie. Parfois, elle me revenait de plein fouet me « rappelant » soudainement la gravité de son état. Ce fut notamment le cas à plusieurs reprises, à la sortie de l'eau, lorsqu'Amar passait d'une motricité libre à une dépendance extrême à laquelle, je crois ne m'être jamais réellement habituée.

C'est par ces expériences que j'ai compris l'importance de la supervision. Même si nous ne donnions pas ce nom à nos temps de reprise avec la psychomotricienne, ce sont eux qui ont mis en lumière mon vécu et mes affects. Je suppose que leur simple reconnaissance, ainsi que celle de la violence associée, m'ont permis de conserver une position de soignante-stagiaire, de croire aux bienfaits de notre prise en charge et de garder une joie à retrouver Amar chaque semaine, malgré ce que tout cela m'amenait à vivre. Ma rencontre avec lui a soutenu, pour moi, l'apprentissage de mon métier de psychomotricienne et le développement d'une observation plus fine de mes ressentis et de mon vécu. C'est là, l'une des raisons pour laquelle j'ai souhaité parler de cet enfant dans ce mémoire.

B. Suivi en psychomotricité et questionnements

Je fais le choix de décrire ce suivi en psychomotricité à partir de la description d'une séance type.

Nous avons dû progressivement adapter certains temps, notamment celui du change, de l'entrée dans l'eau, et de certaines activités face à la force musculaire décroissante d'Amar. Il a eu cependant une place active dans cette adaptation en proposant des idées relatives à ses désirs, ou à son confort et en fonction de la connaissance fine qu'il peut avoir de ses possibilités motrices.

1. Description d'une séance type

Chaque lundi après-midi, la psychomotricienne et moi retrouvons et quittons Amar sur le parking de l'hôpital. En taxi, il vient de l'école puis rentre à son domicile après la séance. Il est toujours souriant et enthousiaste. Amar est autonome à l'aide de son fauteuil roulant électrique qu'il manie avec habileté. Il nous parle de différentes choses notamment

de ses « connaissances scientifiques ». Parfois, il évoque des jeux auxquels il a pensé pour la séance. Amar monopolise la parole ce qui rend le dialogue difficile entre nous. Si nous lui posons des questions sur sa journée, il répond brièvement. Il ne parle que très rarement des événements de sa vie comme ce qu'il a pu faire pendant ses vacances, à l'école... Ce flot de parole, que je pourrais qualifier de logorrhéique, cesse suite à notre entrée dans l'eau. Je me demande ce qu'il peut signifier et quelle fonction il peut avoir pour Amar.

Une fois arrivés devant la porte de la balnéothérapie, nous retirons nos chaussures et nos chaussettes. Lors des premières séances, Amar pouvait le faire seul après l'avoir aidé à plier sa jambe sur son genou opposé. Puis au fil des séances, cela s'est avéré de plus en plus compliqué. Depuis le mois février, il ne peut plus le faire. Nous le déchaussons donc entièrement. Même s'il n'est plus actif au niveau moteur, nous attirons son attention sur ce que l'on fait, sans quoi Amar ne cesse de parler de choses et d'autres. C'est souvent un moment où il nous fait observer « qu'il peut encore bouger ses pieds même s'il ne peut plus marcher ! ». Nous disposons ensuite nos chaussures dans une petite salle qui se trouve à côté de la porte d'entrée de la balnéothérapie.

Nous entrons dans la pièce. Nous relevons systématiquement la chaleur des lieux qui « nous accable ». Amar avance son fauteuil jusqu'à l'endroit où nous posons habituellement nos affaires après quoi il dit avec humour et en tirant sur ses vêtements, « au secours, au secours, je fonds, venez m'aider à me déshabiller ! ». Je suis toujours très amusée de le voir faire. Nous lui proposons alors de l'aider à se changer. Lors des premières séances, les possibilités d'Amar nécessitaient uniquement l'aide de la psychomotricienne. Elle lui retirait entièrement les vêtements du haut de son corps. Pour le bas, Amar basculait sur un ischion puis sur l'autre en s'appuyant sur les côtés de son fauteuil pendant que Sabine lui faisait glisser le pantalon puis le slip jusqu'en bas des fesses. Ils procédaient de la même manière pour mettre le maillot de bain. Très vite, ma présence est devenue nécessaire. Sabine a pris soin de lui demander son accord et de le questionner sur la façon dont il aimerait que l'on procède. Dorénavant, elle le porte sous les aisselles pendant que je lui retire ou lui mets le vêtement. Le change est devenu de plus en plus lourd et de ce fait, de plus en plus long au fil des séances. Pendant ce temps, Amar nous parle dans une véritable logorrhée. Il laisse peu de place à l'échange et n'écoute pas toujours les réponses à ses questions. Quels liens peut-on faire entre la logorrhée d'Amar et

sa situation de dépendance, où s'imposent un corps à corps important entre nous et une entrée dans son intimité ?

Nous nous rapprochons ensuite du bord du bassin. Amar prend soin d'avancer tranquillement son fauteuil électrique jusqu'au bord. Nous nous plaçons ensuite chacune d'un côté. Nous l'informons que nous allons le porter et le déposer sur le bord du bassin de sorte qu'il ait les pieds dans l'eau. Pour cela, nous disposons chacune une main sous ses genoux et une autre sous ses aisselles. Nous sommes attentives à porter Amar de manière synchronisée afin de ne pas nous faire mal. Une fois qu'il est assis au bord, je m'assieds à côté de lui et le maintiens par les épaules pour qu'il ne bascule pas. Sabine entre dans l'eau et s'installe en face de lui. Elle l'enlace et le fait glisser dans le bassin.

Dans l'eau, Amar a tout d'abord un temps « libre », dont il profite pleinement. Couché à la surface de l'eau, il roule sur lui-même à l'aide de mouvements de ses bras, de ses épaules et de son bassin. Il passe en flottaison, du ventre sur le dos, puis du dos sur le ventre avec rapidité, et ce, à de nombreuses reprises. Amar a les jambes et les bras légèrement fléchis, le dos creusé avec la cage thoracique en avant et les fesses en arrière. Sa force musculaire ne lui permet pas de se verticaliser dans l'eau. Son mouvement est nécessaire pour rester à la surface. Lorsqu'il est sur le ventre, il enfonce sa tête dans l'eau avec les yeux ouverts. Il ressort systématiquement avec de l'eau dans la bouche qu'il recrache où avale. Amar est très souriant à ce moment-là. Il nous interpelle sur ses mouvements pour partager ce qu'il fait ou ce qu'il vient de découvrir. La logorrhée présente à l'extérieure du bassin s'estompe presque complètement. Que penser de la transformation d'une bouche remplie de mots à une bouche remplie d'eau ?

Nous proposons ensuite à Amar de nous retrouver tous les trois. Nous débutons la séance par un rituel que nous appelons « la fleur ». Il s'agit de former une ronde où l'on se tient par les mains. Nous écartons nos pieds que nous collons à ceux des voisins. Puis, chacun projette le poids de son corps en arrière. En rond, nous tenons en équilibre, par la présence des autres, quelques secondes. Nous avons de nouveau dû adapter ce rituel, la faiblesse musculaire d'Amar ne permettant plus de tenir tous les trois en équilibre.

La séance se poursuit ensuite par différents jeux choisis par l'un de nous. Amar est en demande de jeux de son âge, qu'il ne peut plus faire à l'extérieur du bassin, comme 1-2-

3 soleil ou la passe à 10. Il souhaite aussi faire des jeux symboliques. Il se montre particulièrement intéressé par ceux qui impliquent une confrontation entre nous. Nous nous transformons en boxeur, en requin ou en poisson, en loup ou en cochon. Ses capacités imaginaires sont assez pauvres et limitent le jeu à des histoires courtes, peu construites, uniquement centrées sur son désir de confrontation. Il est aussi difficile pour lui de déterminer des règles et de respecter une chronologie au jeu avec un début et une fin. Nous insistons donc sur ces différents points. Certaines séances, Amar se montre quelque peu tyrannique en refusant toutes nos propositions. Il souhaite faire uniquement ce qu'il désire. Que comprendre du désir de confrontation d'Amar ? Qu'est-ce que cette tyrannie vient signifier de son vécu ? Les séances se construisent autour d'une dimension ludique importante. Ces temps dans l'eau sont de véritables moments de plaisirs partagés où j'ai pu m'amuser avec authenticité. Ce sont des moments où Amar est présent et en relation.

Nous tentons ensuite de terminer la séance par un temps plus calme. La psychomotricienne lui propose un moment de détente dans l'eau comme un portage, par l'une d'entre nous ou sur une mousse. Cependant, il le refuse bien souvent. Il ne l'accepte que lorsqu'il est particulièrement dynamique et qu'il entraîne d'importants mouvements de son corps dans l'eau. Comment peut-on penser ce désir d'être constamment en mouvement ? Que vit-il dans la détente et dans l'immobilité ?

Puis, nous nous rapprochons des marches. Amar accepte de sortir plus ou moins facilement. La psychomotricienne lui explique la façon dont nous allons procéder pour sortir afin qu'il puisse anticiper et participer au maximum. Elle le porte et l'assoit sur le bord de la piscine. Je sors à mon tour pour le maintenir par les épaules en position assise. Sabine sort ensuite. Nous le portons de nouveau pour l'installer sur une chaise à roulettes de la balnéothérapie. Ces temps de manutention nous demandent une énergie et une concentration particulières pour notre sécurité à tous.

Nous allons ensuite à la douche. C'est un moment qu'Amar apprécie. Il souhaite systématiquement mettre le pommeau de douche sur le sommet de son crâne après quoi il ouvre la bouche et ferme les yeux. Sous la douche, il peut montrer une réelle détente au niveau corporel et tonique mais aussi au niveau verbal en restant silencieux quelques instants. C'est aussi l'occasion pour lui de nous arroser avec joie !

Puis, nous nous rapprochons des cabines pour nous sécher et nous rhabiller. Amar rentre de nouveau dans une logorrhée importante, ce qui limite notre communication. Sabine ou moi l'aidons à se sécher en attirant son attention sur le moment présent et sur son corps, et en sollicitant sa participation notamment au niveau de son intimité. Nous l'aidons ensuite à se rhabiller de la même manière qu'en début de séance puis nous nous changeons à notre tour. Pendant ces temps de manutention, Amar propose parfois des modifications sous tendues par son envie de participation et par l'empathie qu'il peut exprimer envers nos difficultés à l'aider.

Une fois que nous sommes tous habillés, nous sortons de l'espace de la balnéothérapie. Sabine ou moi aidons Amar à se chausser. Il se montre particulièrement exigeant sur le positionnement de sa chaussette, car il dit « qu'autrement elle lui fait mal ». Au fil des séances, il transforme ce moment en jeu dans lequel il est un « jury » qui nous donne une note sur la façon dont ses chaussettes lui ont été mises. Celle-ci est évidemment très souvent mauvaise ! Cette dimension ludique soutient, me semble-t-il, sa participation malgré sa passivité motrice et nous permet de prendre de la distance par rapport à ses exigences contraignantes.

Nous rejoignons ensuite le parking. Lorsque le taxi est en retard, Amar se montre particulièrement anxieux. Il nous fait part de son appréhension d'être oublié et de ne pas pouvoir rentrer chez lui. Cette anxiété s'exprime aussi en séance où il montre une attention particulière à l'heure et à la nécessité de ne pas être en retard. Que révèle cette anxiété concernant le temps et le déroulement de la séance ? Que vient-elle signifier de son investissement du temps ?

2. La place du mouvement en séance

Comme j'ai pu le décrire, dès son arrivée dans l'eau, Amar fait de nombreux retournements en position couchée et en flottaison et plonge à plusieurs reprises sa tête dans l'eau. Il a d'ailleurs développé des capacités d'apnées remarquables. Cependant, ces immersions ont tendance à l'essouffler, à le fatiguer et à couper nos échanges pendant la séance. Observant cela, nous disposons régulièrement Amar sur nos genoux afin de l'aider à se reposer et à rester attentif. Parfois il accepte cette aide et reste plus présent mais, bien souvent, il nous demande instantanément de le lâcher afin qu'il « plonge » de nouveau. En

quoi ce positionnement sur notre corps l'aide-t-il à se rassembler ? Que peut signifier sa volonté d'être lâché ?

Pendant son temps « libre » de début de séance, Amar est dans une véritable exploration motrice. Il nous invite à regarder « ses nouvelles roulades » et nous demande régulièrement si nous savons faire. Il présente une grande aisance et une véritable fluidité dans l'eau. Il prend plaisir à se mouvoir et semble parfois lui-même surpris de ses possibilités.

Nous proposons aussi à Amar différentes mises en forme corporelles dans des mouvements plus passifs dans l'eau. Il apprécie particulièrement « la danse du nénuphar » et « les tourbillons ». Dans le premier, il attrape l'une des rambardes de la piscine par les mains et se recroqueville sur lui-même. Il se propulse du mur par les pieds et se laisse flotter à la surface de l'eau sur le dos jusqu'à ce que le mouvement de propulsion s'estompe. Sabine poursuit ensuite le mouvement engagé par l'une des parties du corps d'Amar comme ses pieds ou sa tête. Dans cette position, j'observe Amar se détendre. Dans « les tourbillons », l'une de nous le porte dans ses bras puis tourne sur elle-même créant un « courant dans l'eau » dans lequel elle le dépose. Amar demande d'aller « toujours plus vite ! » et propose différentes manières de procéder. Couché sur le dos, il se laisse aller selon le courant jusqu'à ce que ce dernier disparaisse. Bien souvent, il prolonge le mouvement à l'aide de ses bras ou transforme la situation en jeu dans lequel nous devons aller le secourir « car il est pris dans une tempête ! ».

Je me demande alors en quoi ces mises en jeu corporelles présentent-elles un intérêt thérapeutique en psychomotricité dans le suivi de cet enfant ? Qu'apportent-elles à Amar ?

3. La dimension ludique et relationnelle des séances

Je fais le choix de donner un seul exemple de moment de jeu, cependant je prends soin d'y apporter de nombreux détails.

Lors d'une séance, Amar nous demande de jouer « au requin et aux poissons ». Il nous explique « qu'il y a un requin et deux poissons, le requin doit venir manger les poissons ». Sabine lui demande des précisions. Il dit « que le requin doit aller toucher les

pieds des poissons » et précise « qu'il y aura 4 maisons : une en paille, une en bois, une en brique, une en métal pour protéger les poissons ». Il montre chaque coin de la piscine pour chacune d'elle. Il nous dit que « le requin doit alors détruire chaque maison et attaquer les poissons : pour la maison de paille, il faut souffler dessus, pour la maison en bois il faut taper 5 fois en 5 secondes, pour la maison en brique, il faut placer des bombes que le requin aura achetées au marché des requins, et la maison en métal nous sécurise ». Amar répartit les rôles : lui et moi serons les poissons et Sabine le requin. Nous allons donc nous installer dans un coin de la piscine qui représente la maison de paille. Sabine joue le requin « qui a faim ». Elle fait une grimace pour exprimer son envie de nous dévorer. Amar et moi sommes proches. Nous jubilons de l'approche de Sabine. Elle crie qu'elle « va nous manger » puis souffle sur « la maison ». Avec Amar, nous nous précipitons vers l'autre coin de la piscine qui représente la maison en bois pour qu'elle ne nous attrape pas. Il est en position couchée sur le ventre. Il s'aide d'une main en saisissant la barrière du bord de la piscine et de l'autre main en prenant appui sur l'eau pour avancer. Il a souvent la tête dans l'eau. Il rit. Une fois dans la maison de bois, nous pouvons nous reposer quelques secondes. Je remarque qu'Amar est essoufflé. Il compte 5 secondes qui représente le temps pour Sabine, le requin, de détruire notre maison. Nous crions qu'elle « ne nous aura pas ! ». Une fois la maison détruite, nous nous précipitons de nouveau vers un autre coin de la piscine qui représente la maison en brique. Amar crie « au secouuuurs ». Il lâche la barrière et se propulse du mur en position couchée. Je lui apporte un soutien sous le ventre pour qu'il conserve davantage sa tête hors de l'eau. Sabine fait semblant de nous attaquer les pieds pendant que nous allons nous réfugier dans la nouvelle maison. Une fois arrivés, nous jubilons du tour que nous lui jouons. Elle feint d'aller « au marché des requins pour acheter une bombe » comme nous l'avions décidé au début du jeu. Pendant ce temps, nous instaurons une stratégie avec Amar. Il me dit « qu'il me donnera le top-départ pour changer de maison » tout en disposant son doigt sur sa bouche pour m'indiquer de ne pas faire de bruit. Sabine installe « les bombes » autour de nous. Nous rions avec Amar. Une certaine excitation s'installe du fait de la non-maîtrise que nous possédons de la situation. Sabine joue le déclenchement de la bombe. Amar me regarde et me dit « viiiiiiiiite ». Nous nous précipitons dans la maison en métal. Une fois dans la maison en métal, Sabine joue l'impossibilité de la détruire et donc de nous manger. Nous rions de la situation. Amar est très essoufflé. Je le dépose sur mes genoux et restons ainsi quelques minutes. Sabine, sortie de son rôle de requin, nous questionne alors sur la suite du jeu. Amar explique « que nous allons sortir de la maison pour l'attaquer ». Il me dit « tu me jettes sur elle ». Je soutiens

alors Amar par le bassin et le ventre. Il se couche sur le ventre avec le poing en avant et vient donner de légers coups à Sabine qui représente le requin. Cette attaque se répète une nouvelle fois. Amar nous dit ensuite que « le requin se venge et finit par attraper un poisson ». Alors que nous nous précipitions à l'autre bout de la piscine pour nous protéger, il m'attrape les épaules et me dit « attends-moi ! ». Je me place dans son dos et le soutiens à l'aide de mon buste. Je l'entoure d'un bras. Sabine se rapproche de plus en plus de nous. Elle finit par m'attraper le pied et fait semblant de me manger. Nous rions de cette fin et quittons chacun nos rôles.

L'ensemble des jeux que nous imaginons s'organise de la même façon. Cependant, bien souvent, les scénarios ne sont pas aussi précis et étoffés. Je veux souligner par cet exemple la dimension ludique et relationnelle qui se trouve au centre de la séance. Nous jouons dans un plaisir partagé et authentique et nous déployons ensemble les différentes scènes.

Comment expliquer la construction de cette dynamique ludique et relationnelle particulière ? Tout comme le mouvement, quels sont leurs intérêts thérapeutiques et en quoi ces deux dimensions occupent-elles une place centrale dans l'accompagnement d'Amar ?

Partie théorico-clinique

A. L'enveloppe corporelle et l'axe du corps

1. *Le toucher*

Lors d'une séance, je remarque une petite tache sur l'épaule d'Amar. Je l'interpelle et tente de toucher son corps du bout du doigt. Amar me dit alors, avant même de l'avoir touché : « aïe, aïe tu me fais mal ! ». Je plaisante sur le fait que je ne l'ai même pas touché, à quoi il me rétorque « qu'il n'aime pas, que ça lui fait mal quand on le touche ». De plus, dans le bassin lorsque nous disposons Amar sur nos genoux afin qu'il se repose, il nous demande presque systématiquement de le lâcher.

Tout ceci m'interroge sur ce que vit d'Amar dans le contact corporel. Il semble exprimer une hypersensibilité tactile, qu'il ne montre pas dans les temps de manutention qui impliquent pourtant un corps à corps important. Je peux supposer une défaillance de son enveloppe corporelle dont les limites et la fonction de protection peuvent être mises à mal. Le toucher peut alors devenir intrusif pour lui. Cette crainte du contact corporel peut aussi être reliée aux soins rééducatifs où la douleur est au premier plan dans le contact de l'autre sur son corps. Ce vécu corporel désagréable, a pu s'inscrire dans sa mémoire et lui rendre le contact tactile difficilement supportable.

Par ailleurs, Amar aime particulièrement le contact de l'eau sur son corps et notamment sur son visage. Il dit aimer être dans l'eau et demande systématiquement à mettre le pommeau de la douche sur le sommet de son crâne afin que l'eau coule le long de son visage puis de son corps. Je peux penser qu'il retrouve au contact de l'eau un plaisir tactile doux et léger, que le contact humain ne semble plus lui procurer. Le contact de l'eau sur son corps et les sensations associées peuvent aussi lui rappeler plus clairement les limites de son corps. De plus, l'eau étant notre milieu originel, j'entrevois ici une possible régression d'Amar dans laquelle il retrouve un plaisir sensoriel intense ancré dans sa mémoire corporelle depuis sa vie intra-utérine.

2. *Un défaut de contenance ?*

L'hypotonie axiale et segmentaire d'Amar est croissante. Ce défaut de tonicité rend certainement difficile pour lui la perception des limites de son corps, de son enveloppe corporelle et de la solidité de son axe.

La logorrhée d'Amar à l'extérieur du bassin et ses immersions constantes dans l'eau soulignent chez lui une certaine agitation. Il semble présenter des difficultés de rassemblement et de concentration. Ces troubles de l'attention sont aussi présents dans son quotidien. L'enveloppe corporelle peut être envisagée sous le terme de *Moi-peau* défini par D. Anzieu⁴¹. Cet auteur met en avant l'importance de sa fonction de maintenance des pensées et de pare-excitation. Je peux faire l'hypothèse que l'enveloppe corporelle d'Amar, mais aussi son axe corporel, n'assurent plus pour lui ces fonctions psychiques, et entravent son rassemblement psychocorporel.

Cette hypothèse m'interroge sur la façon dont Amar a été porté pendant sa petite enfance. La séparation parentale pendant la grossesse de sa maman puis quelques années plus tard, l'annonce de sa myopathie ont été de véritables épreuves pour ses parents. Pendant ses premières années de vie, sa maman a fait de nombreux épisodes dépressifs et son papa était peu présent. Amar a-t-il trouvé un environnement maternel suffisamment contenant physiquement et psychiquement pour prendre appui sur cette enveloppe externe et construire sa propre enveloppe corporelle ?

Comment ces portages précoces peuvent-ils résonner avec celui que l'on propose à Amar sur nos genoux dans l'eau ? En effet, lorsqu'il accepte de rester contre nous quelques instants, il se montre plus attentif, concentré et présent à la relation et à l'échange. Cet appui de notre corps sous son bassin osseux favorise l'enroulement de ce dernier puis la mise en place d'un réflexe de redressement dans lequel son axe corporel s'allonge et son tonus s'ajuste. S. Robert-Ouvray⁴² dit que « l'enroulement facilite une réorganisation du Moi, un retour sur soi ». Je suppose ainsi que les appuis corporels que nous lui proposons, ainsi que l'enveloppement de son corps par le nôtre, lui permettent de retrouver ses propres appuis intracorporels autour de son axe et de son enveloppe corporelle, ce qui favoriserait

⁴¹ ANZIEU D. (1995), *Le Moi-peau*.

⁴² ROBERT-OUVRAY S. (2014), *La fonction d'apaisement de la motricité chez l'enfant*.

son rassemblement. Je fais l'hypothèse que ce portage particulier se rapproche du « holding » décrit par D.W. Winnicott⁴³ et apporte à Amar une contenance psychocorporelle qui l'aide à se recentrer sur son corps et sur l'environnement extérieur.

3. Le mouvement et les enveloppes de substitution

Dans ces nombreux mouvements autonomes ou passifs dans l'eau, Amar retrouve un ensemble de sensations corporelles, notamment tactiles, riches et agréables grâce aux pressions de l'eau sur son corps. En supposant que son enveloppe corporelle soit défaillante, je fais l'hypothèse que le mouvement peut l'aider à percevoir plus clairement les contours et l'étanchéité de son enveloppe corporelle.

Cependant, les moments où Amar retrouve la sensation d'une enveloppe corporelle fermée, contenante et imperméable ne sont que ponctuels du fait du peu de mobilité qu'il possède au quotidien. Je suppose qu'il a développé des enveloppes externes qui viennent combler ce manque. Par l'enveloppement qu'il lui apporte, son fauteuil roulant électrique semble pouvoir endosser cette fonction. J'entrevois aussi dans ses nombreux rituels, et dans son anxiété concernant la temporalité des séances et de son quotidien, un besoin de maîtrise de l'environnement extérieur. Celui-ci semble avoir une fonction de contenance et de pare-excitation et lui permet de garder un contrôle de la situation et une place active rassurante. Je fais l'hypothèse que cette maîtrise du monde extérieur lui apporte une sécurité psychocorporelle que la maladie fragilise.

B. L'oralité

Deux observations m'interpellent concernant la zone orale d'Amar et son investissement : sa logorrhée verbale présente à l'extérieur du bassin et sa tendance systématique à mettre de l'eau dans sa bouche à l'intérieur. Ces deux phénomènes semblent presque en continuité l'un de l'autre, lorsqu'Amar ne parle pas, c'est qu'il a de l'eau dans la bouche.

⁴³ WINNICOTT D.W. (1956), La mère suffisamment bonne.

1. D'une bouche remplie de mots...

Ce flot de parole d'Amar est présent à chaque séance avant et après le temps dans le bassin. Cette logorrhée rend difficile la réciprocité et la communication entre nous. Elle nuit également à son attention à ce que nous faisons dans l'instant, ainsi qu'à celle de ses sensations corporelles.

Les temps en dehors du bassin sont des moments qui marquent sa dépendance car il est soumis à notre action pour l'habiller et le déshabiller, le sécher, le déchausser, le conduire aux toilettes... Cette dépendance est la cause d'un corps à corps entre nous, même d'un « peau à peau » car nous ne sommes bien souvent vêtus que d'un maillot de bain. De ce fait, son intimité est mise à mal mais il est aussi confronté à notre propre intimité. Je peux faire l'hypothèse que cette logorrhée est un moyen pour lui de se protéger de sa dépendance et de la violence qu'elle peut engendrer : son corps est là mais, lui, n'est pas présent psychiquement. Elle fait office de barrière avec la situation présente et les affects engendrés. Les émotions trop fortes sont refoulées.

Cependant, ce flot de parole apparaît dès nos retrouvailles où il n'est encore pas question d'intimité et de dépendance. De plus, selon sa maman, il existe au quotidien. Je pense que la logorrhée d'Amar peut représenter un mécanisme de défense qu'il a mis en place contre l'évolution de sa maladie et contre sa détresse corporelle et psychique. Parler de choses et d'autres peut lui éviter de penser à sa maladie et d'être confronté aux affects associés. M.A Rocher et A. Ritz, travaillant auprès d'enfants myopathes constatent cela à maintes reprises en disant que « l'anxiété manifeste est camouflée sous un flot de parole »⁴⁴.

Je peux aussi envisager une valeur adaptative à cette parole ininterrompue. En effet, même si elle participe à un flot défensif, elle semble répondre au souci d'Amar de montrer « ses connaissances ». C'est peut-être pour lui une manière d'exposer ses capacités intellectuelles, à défaut de ses capacités motrices, et de combler la faille narcissique instaurée par la maladie. D'ailleurs, la psychomotricienne m'a rapporté qu'il avait lui-même évoqué un jour le souhait de « conserver sa matière grise ». Je suppose que la

⁴⁴ ROCHER MA, RITZ A. (1999), Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

logorrhée d'Amar manifeste une adaptation à sa maladie, en tentant d'une part de se protéger de la réalité et d'autre part de déplacer ses intérêts, de révéler à l'autre d'autres domaines de performance.

2. A une bouche remplie d'eau

Dès son entrée dans le bassin, Amar s'immerge et ressort avec de l'eau dans la bouche, qu'il recrache ou avale. Il répète cela à de nombreuses reprises au cours de la séance notamment pendant les moments de transition d'un jeu à l'autre, de consignes ou d'échanges. Ces situations forment une succession de ruptures de la relation.

Comme je l'ai dit précédemment, je suppose qu'Amar a une enveloppe corporelle défaillante. Or, la bouche représente une jonction entre l'intérieur et l'extérieur du corps et peut devenir un lieu de structuration de cette enveloppe. Je peux faire l'hypothèse que les mouvements de l'eau dans la bouche d'Amar, et les sensations associées, peuvent l'aider à déterminer plus clairement ses limites corporelles en faisant passer le fluide de l'espace du dedans à l'espace du dehors de son corps, et inversement. De plus, l'eau est un fluide qui ne peut être que contenu dans un espace fermé et étanche. La maîtrise de l'eau dans sa bouche peut soutenir la représentation d'un corps fermé par une enveloppe corporelle imperméable. C. Potel pense le vidage et le remplissage de la bouche chez un patient autiste « comme une tentative de symbolisation, d'élaboration, d'intégration des orifices et de la peau qui délimitent un dedans et un dehors ».⁴⁵ Amar n'est pas atteint d'autisme, cependant la défaillance de son enveloppe corporelle et celle liée à l'autisme peuvent présenter des similitudes. C'est pourquoi je pense que la théorie de cette auteure est transposable à Amar.

Ces mouvements d'eau dans sa bouche me questionnent aussi sur ce qu'il peut introjecter ou rejeter de la séance, de nos propositions de jeux et de mouvements. Peut-on les considérer comme une illustration corporelle de ce qu'il vit psychiquement ?

⁴⁵ POTEL C. (2009), Le corps et l'eau.

3. *Quelle communication ?*

Ces deux phénomènes autour de la zone orale d'Amar me conduisent à m'interroger sur la communication. En effet, ils forment tous les deux une entrave à la relation. Je peux supposer qu'ils représentent un processus de défense pour Amar afin d'éviter de parler de ses affects et de ses ressentis. A l'extérieur du bassin, son attention est centrée sur ses connaissances et autres sujets. A l'intérieur, l'eau est un fluide qui lui est agréable d'avoir en bouche. Dans les deux cas, cela semble lui permettre d'éviter de penser à ce qui se joue pour lui pendant la séance, dans ses sensations et dans ses émotions, de reconnaître son vécu interne et d'en exprimer quelque chose aux autres. Ces deux phénomènes semblent se poser en barrière dans notre relation et dans celle qu'il entretient avec lui-même.

Il me semble qu'il est aussi question de communication psychocorporelle. En effet, je suppose que l'eau dans la bouche peut avoir une fonction de communication entre les différentes parties de son corps et de symbolisation psychique des limites de son enveloppe corporelle. Au contraire, la logorrhée élève une barrière entre son corps et sa psyché par l'évasion des pensées, loin de la maladie et des sensations corporelles. Elle semble entretenir un clivage psyché-soma.

C. « Pas de relaxation, ni de détente mais un jeu amusant ! »

1. L'écoute des sensations

Tout au long de l'année, les moments de détente qui impliquent une immobilité sont souvent refusés par Amar. Pour les favoriser, Sabine lui impose progressivement que chacun choisisse un jeu au cours de la séance. Elle tente alors d'intégrer une part ludique et dynamique à ces moments de détente. Amar, avec humour, fait part de son mécontentement et déclare souvent « qu'elle choisit toujours un jeu pourri ! ».

Je peux envisager ce refus de plusieurs façons. Tout d'abord, il peut signifier la difficulté d'Amar à porter attention à son corps et à ses sensations, et son besoin de s'en distancier. Tout comme sa logorrhée à l'extérieur du bassin, son mouvement constant peut avoir une fonction de barrière entre son corps et son psychisme. Alors que la détente abolit

son mouvement volontaire, Amar se trouve peut-être confronté à l'obligation d'une écoute et d'une attention corporelles qui lui sont difficiles.

Par ailleurs, même si ces moments de détente sont riches en sensations tactiles, je pense qu'elles ne sont pas semblables à celles que lui procure son mouvement autonome. La détente entraîne la modification de ses sensations. Or, si je reprends mon hypothèse précédente où je suppose que ses mouvements autonomes l'aident à déterminer ses limites corporelles, je peux penser que ce changement sensoriel modifie la perception de son corps et de ses contours, ce qui peut le confronter à des angoisses psychocorporelles telles que le morcellement.

Enfin, son jeune âge peut expliquer sa préférence pour les jeux dynamiques. Ce refus témoigne aussi du désir d'Amar de profiter pleinement de la liberté de mouvement qu'il retrouve dans l'eau. Les moments de détente peuvent lui rappeler la passivité et la dépendance qu'il vit à l'extérieur du bassin, et l'immobilité peut le confronter à ses représentations et à ses angoisses de mort.

2. Un besoin de maîtrise

Dans son refus de détente, Amar peut aussi exprimer un besoin de maîtrise de la situation. En effet, il n'accepte que ce qu'il connaît et est peu enclin à la nouveauté. C'est une caractéristique que sa maman relève au quotidien. Je fais l'hypothèse qu'il souhaite garder un contrôle sur la situation extérieure contrairement à la passivité qu'il vit dans son corps du fait de la maladie, qui peut être source d'une anxiété massive.

Il se peut aussi qu'il exprime dans ce refus un besoin de maîtrise relationnelle. Ces temps de détente sont propices à l'échange sur ses sensations corporelles, sur ses ressentis et sur ses affects. Les refuser permet peut-être à Amar d'éviter ces moments d'échange et de relation, tant avec lui-même qu'avec nous. De plus, malgré son ton rieur, les mots employés par Amar sont durs. Ils semblent portés d'une certaine agressivité qu'il nous adresse. Celle-ci peut être liée aux exigences que nous lui imposons parfois en séance, et à notre relation particulière où sa dépendance est souvent au premier plan.

A. La dynamique relationnelle

1. *Complicité et plaisir partagé*

Lors d'une séance, après être tous sortis de l'eau, je vais m'habiller tandis que Sabine aide Amar à se changer. J'entends alors Sabine chanter « le roi Dagobert » en détournant les paroles avec humour. Amar rit aux éclats et dit « qu'il ne connaît pas cette chanson mais qu'il la trouve très drôle ». Il lui demande de la répéter plusieurs fois et essaie de chanter avec elle. Ils sont tous deux très amusés. Je ris moi-même en les imaginant depuis la cabine. Sans même les voir, je ressens leur forte complicité. Amar demandera à Sabine de chanter à nouveau cette chanson lors de notre dernière séance de balnéothérapie.

Un autre jour, Amar m'appelle « Sabine ». Je suis étonnée qu'il ne connaisse pas encore mon prénom. Nous rions avec Sabine et lui faisons remarquer que ce n'est pas mon prénom. Il me regarde l'air interrogateur et me dit « qu'il ne s'en souvient pas ! ». Sabine lui donne un indice : « ça commence par un M ». Amar dit alors « Mabine ! ». Nous rions de nouveau en lui expliquant qu'il se trompe encore, qu'il vient de mélanger nos deux prénoms. Je lui propose un autre indice. Amar feint de ne pas m'entendre et se dirige vers la porte qu'il tente d'ouvrir pour sortir de la balnéothérapie. Je viens l'aider. Il me dit « merci super Sonic ! ». Je lui réponds « tu peux plutôt me dire merci super Margaux ! ». Il me regarde, l'air complice et souriant, et me dit « ah oui c'est Margaux !! ».

Au cours d'une autre séance, Amar plonge sa tête dans l'eau. Sabine plaisante alors sur sa coupe de cheveux. Elle dit « qu'il a des cornes de diable ! ». Il rit et replonge de nouveau sa tête dans l'eau « pour faire d'autres coupes ». Sabine plonge à son tour et dresse ses cheveux sur sa tête. Je suis amusée de la voir avec cette coupe. Amar rit aux éclats lui aussi. Il lui dit « que c'est comme un rockeur ». Je remarque « qu'effectivement il ne manque plus que la guitare ! ». Amar plonge dans l'eau. Il se propulse vers la surface à l'aide de ses bras puis fait semblant de jouer de la guitare. Sabine rit et fait de même. Nous rions tous beaucoup de la situation.

A travers ces anecdotes, je souhaite souligner la qualité relationnelle que nous avons établie. Basée sur la complicité et l'échange, elle soutient une attention réciproque entre nous et une « ambiance » en séance sereine et agréable. Cette construction semble née de la personnalité de chacun, notamment de celle d'Amar. Je rejoins A. Gauvain-Piquard⁴⁶ qui dit que « confronté à l'abandon et à la trahison du corps qui entrave « l'action », l'enfant déploie intensément sa composante « d'être » et cherche qui pourra l'accueillir, lui relayer ses fonctions défaillantes et lui assurer une sécurité ». Malgré sa maladie grave, Amar est un jeune garçon gai et rieur. Sa spontanéité et son authenticité ont accompagné nos rencontres, et ont permis l'établissement d'une relation basée sur le plaisir, la complicité et la confiance.

Il est vraisemblable aussi que le contexte particulier de la balnéothérapie ait joué un rôle dans notre construction relationnelle. En effet, l'eau et la dépendance d'Amar imposent une proximité physique entre nous et nous placent davantage en présence de l'intimité de l'autre que dans une prise en charge en milieu ordinaire. Je fais l'hypothèse que cela a participé à la construction d'une relation de complicité avec le sentiment de se connaître différemment et plus authentiquement que dans d'autres rencontres.

Ce plaisir relationnel que nous avons construit a, selon moi, renforcé la dynamique ludique dans laquelle des éléments thérapeutiques ont pu se déployer.

2. Le dialogue tonico-émotionnel

Lors d'une séance, nous faisons « la fleur » comme à notre habitude. En tenant Amar par la main, je ressens son hypotonie. Il ne garde pas longtemps les pieds au sol. Je ne sens pas le poids de son corps comme celui de Sabine de l'autre côté, ni sa résistance. J'ai du mal à tenir. Sabine me fait remarquer ma forte tonicité. Je constate la crispation dans mon corps, notamment au niveau de mes épaules, de mes mains et de mes pieds. Mon observation du défaut de tonus d'Amar me conduit à tendre inconsciemment vers une tonicité opposée afin de compenser la sienne. J'ai pu faire cette constatation à plusieurs reprises. Lorsque je vois Amar en difficulté sur le plan moteur, à l'intérieur ou à l'extérieur, je note des changements dans ma respiration qui se coupe ou au contraire s'accélère.

⁴⁶ GAUVAIN-PIQUARD A. (2006), Les processus psychiques chez l'enfant en fin de vie : la bulle – *in Laennec*.

J'observe ainsi la place du dialogue tonico-émotionnel dans la séance. Il forme selon moi, une base sur laquelle s'est construite notre relation au cours des séances. Le milieu aquatique favorise ce processus. C. Potel dit que « choisir l'eau comme élément de base, c'est mettre l'accent sur les signes du corps et donc s'engager sur les voies de la communication non-verbale »⁴⁷. L'observation de ce dialogue tonico-émotionnel m'a ensuite permis de mieux comprendre ce qui a pu se jouer entre nous chaque semaine.

Le dialogue tonico-émotionnel forme aussi un outil dans nos séances. En effet, nombreux sont les moments où nous sommes dans un corps à corps important avec Amar. C'est notamment le cas lorsque nous le prenons sur nos genoux dans l'eau. Le fait de l'installer contre notre corps plutôt que sur une mousse n'est pas sans raison. En effet, le dialogue tonico-émotionnel engagé permet à sa tonicité d'entrer en résonnance avec la nôtre et, l'aide à trouver plus d'ajustement tonique, d'apaisement psychocorporel et d'ouverture à la relation et à l'échange. Il me semble donc que le dialogue tonico-émotionnel représente une base relationnelle et un outil thérapeutique.

3. Analyse et apports de mon travail de prise de notes

A l'occasion de nos temps de reprise avec la psychomotricienne, nous constatons le manque de description, dans mes prises de notes, des moments de transition au cours de la séance. Je décris peu ce qui se passe au moment de la fin d'un jeu et du passage à un autre, d'autant plus qu'ils se terminent parfois par la mort de l'un de nos personnages. Ces transitions sont aussi des moments où Amar semble « s'échapper » en plongeant inlassablement sa tête dans l'eau et en remplissant sa bouche. La relation forte du jeu semble soudainement s'évaporer. Il est alors nécessaire de contenir Amar physiquement et psychiquement pour qu'il soit de nouveau présent à l'échange. Que se passe-t-il pendant ces temps de transition pour chacun de nous ? Qu'est-ce que j'en perçois ?

Je pense à plusieurs hypothèses. Tout d'abord, je peux envisager que ces écrits reflètent bien la réalité de la séance et qu'ils mettent en lumière notre difficulté, avec la psychomotricienne, de mettre fin à un jeu et d'en faire un retour à Amar. Je fais l'hypothèse que la réalité de la maladie nous expose à la difficulté de parler de la fin et de la mort, même de celles qui se jouent dans nos histoires. Elle peut être ressentie par Amar,

⁴⁷ POTEL C. (2009), *Le corps et l'eau*.

qui s'éloigne de la relation en s'immergeant et en remplissant sa bouche d'eau, à défaut qu'elle soit remplie par nos échanges. Par ailleurs, il se peut que ma prise de notes reflète avant tout mon vécu à ce moment-là et ma difficulté à être attentive à ce qui se passe et se dit. Je pense que cela exprime l'investissement particulier que j'engage dans le jeu et qui s'estompe lors des moments de transition. Il se peut aussi que ces moments me rappellent, non sans violence, la réalité d'Amar, dont le jeu imaginaire m'a éloignée.

De même, les moments qui soulignent la dépendance d'Amar comme les temps de manutention ou de change, sont peu détaillés. Mon écrit révèle une liste d'actions successives dépourvues des échanges qui ont pu apparaître et de traces d'émotions. Cela peut d'une part, révéler l'effort physique et la concentration psychique que ces temps me demandent, ce qui induirait mon impossibilité à être attentive à ce qui se passe autour, aux dires et aux comportements de chacun. D'autre part, ce « listing » montre peut-être ma difficulté à être présente à la situation et à me confronter à la dépendance d'Amar. De ce fait, je décris ces temps de manière opératoire, presque en les occultant. Cette manière d'écrire peut traduire un mécanisme de défense contre mon vécu et mes ressentis face à la situation d'Amar si dépendant malgré son âge, situation à laquelle je ne m'habitue pas et qui est empreinte d'une grande violence.

La dynamique relationnelle construite au cours de cette prise en charge est mêlée de plaisir partagé, de complicité mais aussi de violence. La réalité de la maladie d'Amar semble me mettre en présence de difficultés psychiques conscientes et inconscientes qui se révèlent dans l'analyse de ma prise de notes.

R. Salbreux, pédopsychiatre, dit que « la pathologie nous renvoie à notre propre vulnérabilité devant la maladie et ses conséquences (le handicap), et nous confronte à notre propre finitude devant la mort »⁴⁸. Je fais l'hypothèse que mon écriture, que je pourrais parfois qualifier de mécanique ou d'opératoire, cache la violence psychique que j'ai pu vivre à ce moment-là. Ce mécanisme psychique inconscient souligne peut-être mon besoin de me distancier de moi-même et de la relation au risque de me confronter à mes propres angoisses, liées à mon histoire de vie et à la réalité d'Amar. La lecture de mes écrits en présence de la psychomotricienne m'a permis d'identifier ce processus et de mieux

⁴⁸ SALBREUX R. (2007), La normalité de l'anormal : handicap, normes et normalité in *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*.

comprendre ce qui a pu se jouer pour moi dans cette prise en charge. A partir de ce travail de reconnaissance, j'ai aussi pu progressivement développer une observation plus fine de moi-même, notamment par l'écoute de mon corps et de ma respiration. Il me semble que par cette observation, j'ai pu comprendre plus spécifiquement ce qui était à l'œuvre dans notre dynamique relationnelle et ludique des séances et dans la problématique d'Amar.

Au travers de ma prise de notes, je découvre ce qu'a pu me faire vivre la maladie d'Amar. Je me suis confrontée à mon impuissance à le guérir, sentiment parfois désespérant en fin de séance. Son plaisir à se mouvoir et à jouer dans l'eau a cependant soutenu, pour moi, l'intérêt thérapeutique de notre prise en charge.

B. La dynamique ludique : entre mouvements et jeux

1. Un lieu d'expression

Je fais l'hypothèse que cette dimension relationnelle forte a favorisé chez Amar l'expression de son vécu corporel et psychique en appui sur la confiance et la bienveillance instaurées en séance.

Lors d'une séance, Amar dit vouloir garder ses appuis au sol pour qu'il puisse participer à son transfert, de son fauteuil roulant électrique à la chaise à roulettes de la balnéothérapie. Sabine l'interroge sur ses capacités à pouvoir prendre ainsi appui sur ses pieds. Amar baisse la tête et reconnaît qu'il ne peut plus. Plus tard, pour entrer dans l'eau, il demande « à passer par les marches pour le faire seul » (alors que d'habitude, nous l'asseyons sur le bord du bassin et nous le glissons dans l'eau). Nous l'asseyons donc sur la première marche. Amar s'appuie sur ses mains et soulève très légèrement son corps. J'observe la force musculaire que cela lui demande. Il sollicite finalement notre aide car il « ne va pas pouvoir retenir sa chute et va se faire mal en se tapant les fesses sur la marche suivante ». Nous le portons donc, l'une par les jambes et l'autre par le buste et l'aidons à descendre les marches. Une fois dans l'eau, Amar profite du temps libre qui lui est proposé. Il nous dit alors qu'il « aime bien avoir une oreille dans l'eau car il peut entendre son cœur ». Puis, il nous montre ce qu'il sait faire pendant plusieurs minutes après quoi il nous demande de faire « le jeu des tourbillons » de différentes façons et grâce auquel il va atteindre une détente corporelle que je n'avais pas encore observée chez lui. En sortant de

l'eau, il exprime de nouveau son désir de faire seul, mais très vite il sollicite notre soutien. En fin de séance, je l'aide à remettre ses chaussures, et Sabine son manteau. Elle plaisante alors sur sa « position de roi ! ». Amar sourit et nous demande « s'il existe encore des rois dans le monde ou s'ils sont tous morts ? » Nous lui expliquons « qu'il n'y en a plus en France mais qu'il y en a dans d'autres pays ». Il ne répond pas.

Lors de cette séance, il me semble qu'Amar exprime beaucoup de choses. Tout d'abord, il est, ce jour-là, en demande de faire seul. Nous lui donnons le temps de tester ses possibilités en toute sécurité et bienveillance. Très vite, il se rend compte de ses difficultés et demande de l'aide. Je peux ainsi faire l'hypothèse qu'Amar investit le temps de psychomotricité comme un lieu où il peut expérimenter ses possibilités comme ses incapacités. Je peux y lire un processus d'intégration de ses pertes corporelles. Il vient se questionner et, dans le même temps, nous questionner sur ce qui lui est encore possible face à l'évolution de sa maladie. Après s'être rendu compte de ses difficultés, Amar veut nous montrer tout ce qu'il sait faire dans l'eau. Il semble qu'il exprime son besoin de valorisation. Le constat de l'évolution de sa faiblesse musculaire l'amène aussi à rechercher des sensations corporelles qu'il retrouve dans le « jeu du tourbillon ». Je pense qu'il cherche à se rassurer sur la solidité et la résistance de son corps par sa confrontation à la force de l'eau.

L'intégration de ses pertes corporelles l'expose aussi à ses angoisses, notamment à celles de sa mort. Lorsqu'Amar nous parle de son cœur qui bat et nous questionne sur la mort des rois, je ne peux m'empêcher de faire un lien avec sa propre mort. Je fais ainsi l'hypothèse que suite à l'expérimentation et au constat de ses difficultés motrices croissantes, il nous exprime ses angoisses de mort liées.

Ainsi, comme au cours de cette séance, je suppose que le temps de psychomotricité représente un lieu où Amar exprime ses désirs d'intégration de l'évolution de sa maladie, ses affects et ses angoisses, et ce, de manière plus ou moins consciente.

Par ailleurs, il nous amène à beaucoup de jeux de confrontation dans lesquels nous jouons « à la bagarre, à la boxe, au requin qui mange les poissons,... ». Il prend plaisir dans ces temps et ne ménage pas son énergie. Il semble que dans ses jeux, Amar exprime et libère son agressivité. Une séance fut particulièrement intéressante. Ce jour-là, il lui est très

difficile d'accepter nos consignes. Il refuse toutes nos propositions et s'enferme dans ses immersions à répétition. Puis il commence à nous attaquer pour « nous boxer ». Sabine verbalise l'envie de taper d'Amar, qu'il confirme en répondant « oui j'ai envie de taper ! ». Nous mettons alors à sa disposition plusieurs mousses et l'invitons à frapper pendant quelques minutes. Sabine dispose ensuite Amar sur l'un des tapis et le fait glisser à la surface de l'eau. Il lui dit « arrête ! » puis « non, non, continue ! ». Couché sur ce tapis, Amar se détend. La séance se termine dans la tranquillité. L'expression de cette agressivité ne me semble pas anodine. En effet, au début de cette séance, nous avons évoqué son anniversaire qu'il dit « ne pas aimer fêter » ainsi que l'absence de séance la semaine suivante.

R. Roussillon soutient l'idée « qu'il y a dans le jeu un enjeu psychique conscient et inconscient essentiel qui est transféré, littéralement « mis en jeu », mis en scène et en quête de représentation et de sens »⁴⁹. En effet, il semble qu'Amar nous exprime son vécu et ses affects de manière plus ou moins consciente. Je suppose qu'il investit les séances de psychomotricité comme un lieu d'expression et potentiellement de symbolisation de son vécu. Nous accueillons ce dernier et lui permettons de le transformer par notre contenance verbale et corporelle, tout comme la psychomotricienne lui a permis de retrouver de l'apaisement après lui avoir laissé la possibilité d'exprimer sa colère et son envie de taper. Il s'agit ainsi de l'aider à trouver en lui ou en l'autre des ressources pour affronter ses affects et ses angoisses.

2. Un lieu d'enrichissement

Dans cette prise en charge, la balnéothérapie est pensée comme support facilitateur du mouvement et du jeu d'Amar car « l'eau porte, allège, crée un état de pesanteur qui libère le mouvement »⁵⁰.

Lors de l'une des premières séances, Sabine porte Amar et l'assoit sur un tapis qui se trouve dans l'eau afin de lui proposer un temps de détente. Amar, qui se montre très peu intéressé par cette proposition, se couche puis roule sur le côté afin de descendre du tapis et de plonger dans l'eau. Il conserve ensuite ce mouvement de retournement du dos au ventre

⁴⁹ ROUSSILLON R. (2003) Le jeu et la fonction symbolisante in JOLY F., *Jouer... Le jeu dans le développement, dans la pathologie et dans la thérapie*.

⁵⁰ POTEL C. (2009), *Le corps et l'eau*.

à la surface. Avec Sabine, nous relevons son aisance à descendre du tapis et à entrer en mouvement dans la continuité. Amar est très souriant. Il demande à Sabine de faire comme lui, après lui avoir montré de nouveau le mouvement avec fierté. Elle se couche alors sur le tapis et glisse en jouant de la lourdeur et du manque de fluidité de son corps en mouvement. Amusée, je souligne alors la performance d'Amar comparée à celle de Sabine. Ce dernier jubile, il rit des difficultés de la psychomotricienne. Il nous montre ensuite d'autres mouvements qu'il sait faire comme « le poirier et la super-roulade ». Il est content et fier de l'admiration que nous lui portons. A la fin de cette séance, Amar me dit, souriant, qu'il « a appris tout cela aujourd'hui ! ». Ne comprenant pas immédiatement de quoi il me parle, je lui demande des précisions. Il me répond alors « tous ces mouvements, je les ai découverts aujourd'hui ! ».

Même si Amar ne l'a pas toujours clairement exprimé comme lors de cette séance, je pense que le soin en balnéothérapie lui a permis d'explorer ses possibilités motrices et d'enrichir son vécu corporel d'expériences agréables et positives, qui s'inscrivent dans sa psychomotricité et contrebalancent celles plus négatives liées à sa maladie.

Je fais alors l'hypothèse que l'enrichissement de son vécu corporel forme une base et un étayage sur lesquels Amar prend appui au quotidien pour son adaptation face à l'évolution de sa maladie. MA Rocher et A. Ritz disent à propos des séances de psychomotricité « que les enfants semblent puiser dans ce lieu des éléments qui les aident à vivre aux mieux leurs désirs et leur vie. Ils expérimentent le temps de thérapie comme un contenant psychique »⁵¹.

C. Notion de trace(s) psychomotrice(s)

1. La dernière séance

Après avoir fait différents jeux de confrontation, Sabine propose de faire « la danse du nénuphar ». Amar accepte avec enthousiasme. Je suis agréablement surprise de le voir accepter sans rechigner car habituellement il est plutôt dans le refus de cette situation. Amar s'installe alors contre l'un des murs de la piscine. Il tient la rambarde des mains et recroqueville ses genoux. Puis il se propulse du mur à l'aide de ses pieds et se laisse glisser

⁵¹ ROCHER MA., RITZ A. (1999) Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe.

sur le dos. Sabine ajoute du jeu à la situation en prenant une voix de machine et en disant « la fusée Amar a décollé, elle est arrivée en orbite !! ». Cela me fait sourire. Amar dit alors « attention la fusée va arriver sur la lune, attention, attention ! ». Une fois sa tête à proximité du mur opposé de la piscine, il dit « c'est bon, la fusée Amar est arrivée » à quoi Sabine répond « est-ce que je peux attraper les pieds de la fusée pour la faire décoller dans l'autre sens ? ». Toujours couché sur le dos, il lui donne l'autorisation. Sabine le saisit alors par les pieds et le fais glisser sur l'eau. Amar ferme les yeux et crie « super-héroos, la fusée surper-hérooos ». Contrairement à d'autres séances, il profite de cette situation jusqu'au bout. Il se détend progressivement et semble apprécier ce moment. Il dit à Sabine « plus vite plus vite ! ». Dans l'accélération, il se trouve en difficulté pour maintenir sa tête et prend de l'eau dans le nez. Sabine lui propose de recommencer tandis que je disposerai mes mains sous sa tête. Amar accepte et nous dit « on va super vite ! ». Je me place donc derrière lui. J'accompagne son mouvement sur l'eau, impulsé par Sabine qui lui tient les pieds. Après quelques minutes, elle propose alors de « s'arrêter là et de garder en mémoire cette belle image de nous trois ». Amar plonge sa tête dans l'eau. Elle l'entoure de ses bras. Elle lui fait part de sa déception d'arrêter la prise en charge en balnéothérapie. Amar lui dit « arrête, arrête ! ». Sabine reste silencieuse. Ils restent ainsi, dans les bras l'un de l'autre, quelques minutes. Je suis émue de les voir s'enlacer. Je ressens aussi une forte émotion chez eux. Sabine évoque notre difficulté à sortir de l'eau. Amar entre dans un jeu d'imitation et répète tout ce qu'elle dit. Nous rions de son idée. Nous nous rapprochons des marches pour sortir du bassin. Amar continue de répéter ce que dit Sabine avec joie. Ils restent proche l'un de l'autre. Puis Amar dit « au revoir la piscine, au revoir les marches, au revoir les frites... ». Sabine l'accompagne. Elle lui propose ensuite de le porter pour l'asseoir sur le bord de la piscine. Amar lui répond « attends, je prends de l'eau magique ! ». Il dispose ses mains autour du jet présent dans l'eau et dit « whou de l'eau magique ! Je vais emporter et garder de l'eau magique !! ». Nous rions. Je suis particulièrement émue de cette image amenée par Amar. Je trouve qu'elle résonne bien avec l'idée de garder quelque chose de ces moments en balnéothérapie, moments de partage et de relation particulièrement agréables. Ensuite, pendant le change, Amar demande à Sabine de chanter de nouveau la chanson du « Roi Dagobert ». Je suis émue de cette demande car c'est une chanson autour de laquelle ils ont eu une complicité particulièrement touchante lors d'une séance précédente. Sabine chante. Amar, très amusé, détourne la chanson : « c'est le roi Dagobert qui est parti à la guerre... ».

2. Analyse et conclusion

Je crois que « l'eau magique » dont s'amuse Amar à la fin exprime tout l'enrichissement qu'il a pu trouver dans ce milieu aquatique et dont il souhaite garder la trace. Je fais l'hypothèse que ses nombreuses mises en jeu corporelles au travers du mouvement et du « jouer » sont à l'origine d'expériences sensorielles riches et structurantes. Elles s'inscrivent dans sa mémoire corporelle et font traces dans son organisation psychomotrice. Ces expériences lui apportent une image valorisante de lui-même, de son corps et de ses possibles. Elles lui permettent de découvrir des possibilités nouvelles et de continuer à évoluer psychiquement et corporellement malgré sa dégénérescence motrice.

Cette dernière séance a été riche en émotions. Il me semble qu'elle met bien en évidence la dimension relationnelle, que j'ai tenté de mettre en lumière le plus fidèlement possible dans ce mémoire. Celle-ci occupe une place centrale et primordiale dans l'accompagnement proposé à Amar par la psychomotricienne et moi-même. Il s'agit parfois simplement « d'être là » en présence les uns des autres dans un plaisir partagé. C'est grâce à cette dynamique qu'a pu se déployer un travail d'expression et d'enrichissement de son vécu psychocorporel qui, j'en fais l'hypothèse, constitue un socle étayant à partir duquel il peut affronter les pertes motrices progressives liées à sa maladie neuromusculaire, et s'y adapter.

Pour conclure il me semble que la psychomotricité, entre motricité et relation, accompagne Amar dans l'évolution de sa maladie en soutenant son organisation psychomotrice autour de son handicap, mais aussi autour d'autres vécus corporels faits de plaisirs et de valorisation. Ce mélange renforce l'idée de « la maladie mais pas que ». L'impossibilité d'agir sur celle-ci et sur ses conséquences ne rend pas le soin inutile. Il trouve une place essentielle dans l'accompagnement et l'enrichissement de la subjectivité d'Amar, de son plaisir corporel et relationnel, au-delà de la maladie.

Conclusion

Les séances avec Amar et Sabine ont été des moments riches dans lesquels j'ai appris progressivement mon métier de psychomotricienne. Mon travail de prise de notes m'a aussi permis de développer ma qualité d'observation et de lecture corporelle de ce qui a pu se jouer entre nous et des éléments thérapeutiques de la séance. Je crois ainsi avoir beaucoup appris sur ma position de soignante dans la relation auprès de ce patient.

Au fil de ces pages, j'ai tenté de mettre en lumière les bienfaits thérapeutiques du mouvement et du « jouer » auprès d'un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. Je crois avoir découvert, ici, la place spécifique de la psychomotricité où s'entremêlent motricité et relation, dans un plaisir partagé et où le vécu psychocorporel de l'enfant est au premier plan. Cet espace-temps semble lui apporter d'autres expériences psychomotrices à partir desquelles l'enfant va pouvoir continuer à évoluer au niveau psychique et corporel tout au long de sa vie.

J'ai pensé ce travail de mémoire à partir de l'accompagnement proposé à Amar en balnéothérapie. Après deux séances en salle de psychomotricité pendant le mois d'avril, nous nous confrontons, avec la psychomotricienne, à de nouvelles questions : comment proposer à Amar différentes mises en forme corporelles, notamment dans le jeu sans le soutien de son corps par l'eau ? Comment adapter ces outils thérapeutiques au peu de mobilité d'Amar ? C'est tout le projet de soin qui semble à repenser dans la continuité de ce qui lui a été proposé dans le bassin.

Le mouvement et le « jouer » semblent ainsi avoir de nombreux bienfaits thérapeutiques dans l'accompagnement d'un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. Cependant ils montrent leurs limites à un stade avancé de la maladie. Il semble alors que le soin auprès d'un enfant myopathe soit constamment à réinventer en fonction de l'évolution de sa maladie, pour lui permettre malgré tout d'exprimer et d'enrichir son vécu psychocorporel.

Références bibliographiques et remerciements

Références bibliographiques

Ouvrage :

ANZIEU D. (1995), *Le moi-peau*, Dunod, 2006.

BULLINGER A. (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche*, Eres, Toulouse, 2004.

DOLTO F., (1992), *L'image inconsciente du corps*, Seuil, Paris.

JOLY F., (2003), *Jouer... Le jeu dans le développement, la pathologie et la thérapie*, Paris, 2003.

KORFF-SAUSSE S. (1996), *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 2009.

LEHMANN A. (2014), *L'atteinte du corps, une psychanalyste en cancérologie*, Toulouse, Eres, 2014.

LESAGE B. (2000) *Jalon pour une pratique psychocorporelle : structure, étayage, mouvement et relation*, Toulouse, Eres, 2012.

POTEL C. (2009), *Le corps et l'eau*, Toulouse, Eres, 2009.

RIMBAULT G. (1975), *L'enfant et la mort : problème de la clinique du deuil*, Paris, Dunod.

VANASSE M. (2004), *Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent*, Montréal, Edition de l'hôpital sainte-Justine.

WINNICOTT D.W. (1971), *Jeu et réalité*, Malesherbes, Gallimard, 2002.

WINNICOTT D.W (1956), *La mère suffisamment bonne*, Paris, Payot, 2006

Chapitre d'un livre collectif :

GAUSSOT L. Approche socio-développementale des conduites ludiques chez l'enfant et le préadolescent in JOLY F. *Jouer... Le jeu dans le développement, dans la pathologie et dans la thérapie*, Paris, in press, 2003.

CICCONE A. Le traumatisme psychique à l'épreuve du handicap in sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONIER S., SCHELLES R. *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, Eres, 2007.

HERSON A. Enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : annonce, savoir et vécu du handicap in sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONIER S., SCHELLES R. *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, Eres, 2007.

QUELIN-SOULIGNOUX D. Et si on jouait ensemble ? Le jeu dans les groupes thérapeutiques in JOLY F. *Jouer... Le jeu dans le développement, dans la pathologie et dans la thérapie*, Paris, in press, 2003.

ROUSSILLON R. Le jeu et la fonction symbolisante in JOLY F. *Jouer... Le jeu dans le développement, dans la pathologie et dans la thérapie*, Paris, in press, 2003.

SALBREUX R. La normalité de l'anormal : handicap, normes et normalité in sous la direction de CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONIER S., SCHELLES R. *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, Eres, 2007.

Article :

BULLINGER A. 1998, La genèse de l'axe corporel, quelques repères, *Enfance*, tome 51, n°1, pages 27 à 35.

DOUCET H. 2003, Les maladies à issue fatale : traiter sans pouvoir guérir, *Revue internationale de soins palliatifs*, n°18, pages 59-60.

GAUVAIN-PIQUARD A. 2006, Les processus psychiques chez l'enfant en fin de vie, la bulle, *Laennec*, n°54, pages 17 à 31.

JOLY F. 1993, Le paradigme du jouer, *Thérapies psychomotrices et recherches*, n°98, pages 42-62.

RITZ A. et ROCHER MA, 1999, Incidences du travail groupal sur l'enveloppe psychique de l'enfant myopathe, *Neuropsychiatrie, enfant et adolescence*, n° 47, pages 361 à 368.

ROBERT- OUVRAY S. 2014, La fonction d'apaisement de la motricité chez l'enfant, *Le journal des psychologues*, n°316, pages 16-21.

Mémoire :

LACHANAT Jean, Le vécu de mort chez l'enfant myopathe, Université de médecine et de pharmacie Lyon, 1978.

DEVIDAL A. L'enfant myopathe : réalité et fantasme, Université Claude-Bernard Lyon 1, 1997.

Site internet :

Orphanet : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=262

Remerciements

Je remercie tout particulièrement ma maître de stage pour sa présence, son écoute bienveillante et la richesse de son apprentissage pendant cette année passée auprès d'elle. Merci de m'avoir tant appris et de m'avoir soutenue dans la construction de mon identité professionnelle.

Je remercie Amar qui a rendu ce travail de mémoire riche et passionnant. Merci de la confiance et du plaisir que nous avons construits en séance, qui m'ont soutenue dans l'évolution de ma réflexion et dans l'écriture de ces pages.

Je remercie ma maître de mémoire, Mme Rocher, pour le temps consacré à mes relectures et à nos rencontres. Merci du soutien et de l'enrichissement que vous avez apportés à ma réflexion.

Je remercie mes relectrices pour leur temps passé, leur patience, leur soutien.

Enfin, je remercie toutes les personnes qui m'ont entourée pendant l'écriture de ces pages et pendant ces trois années de formation.

Merci à ma famille.

Merci à mes amies de promotion pour leur soutien, pour leur écoute et pour tous ces moments de rires et d'amitié qui ont rempli ces trois années de souvenirs et de folies.

Maître de mémoire :

Marie-Aimée Rocher

Signature :

A stylized handwritten signature in black ink, appearing to read 'MAR' followed by a flourish and a horizontal line.

Lorsque le lien au corps est mis à mal...
Comment la thérapie psychomotrice peut-elle aider un
enfant atteint d'une maladie neuromusculaire ?

Résumé :

Ce mémoire s'est construit à partir de ma rencontre avec Amar, un jeune garçon de 10 ans, souriant et plein de vitalité, atteint de la myopathie de Duchenne. Chaque séance, nous nous rendons en balnéothérapie avec la psychomotricienne. Dans l'eau, Amar montre un désir infini et inépuisable de bouger et de jouer. Mais à quoi cela sert-il ? En quoi le mouvement et le jeu forment-ils des outils thérapeutiques dans notre accompagnement en psychomotricité ? Au fil de ces pages, j'ai tenté de comprendre ce que signifie grandir avec une maladie neuromusculaire et comment la thérapie psychomotrice peut offrir un soutien à l'enfant.

Mots clés :

Psychomotricité, maladie neuromusculaire, myopathie de Duchenne, perte, mouvement, jouer, jeu, vécu corporel, rencontre, plaisir corporel, plaisir relationnel, violence, croissance, dépendance, trace psychomotrice.