



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

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



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

UNIVERSITÉ CLAUDE-BERNARD LYON 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

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

Docteur Jacques LUAUTÉ

Je bouge, je m'exprime et je ris, écoute-moi, permets-le-moi :
**Contribution de l'approche psychomotrice à l'exploration du
mouvement de l'enfant polyhandicapé**

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

Par : Charlotte DELAYE

Mai 2023 (Session 1)

N° 1771

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENSEY

UNIVERSITÉ CLAUDE-BERNARD LYON 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

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

Docteur Jacques LUAUTÉ

Je bouge, je m'exprime et je ris, écoute-moi, permets-le-moi :

**Contribution de l'approche psychomotrice à l'exploration du
mouvement de l'enfant polyhandicapé**

Mémoire présenté pour l'obtention

du Diplôme d'État de Psychomotricien

Par : Charlotte DELAYE

Mai 2023 (Session 1)

N°1771

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENSEY

Université Claude Bernard Lyon 1

Président
Pr. Frédéric FLEURY

Vice-président relations hospitalo-universitaires
Pr. Jean-François MORNEX

Président du Conseil Académique
Pr. Hamda BEN HADID

Vice-président Santé
Pr. Jérôme HONNORAT

Vice-président CA
Pr. Didier REVEL

Directeur Général des Services
M. Pierre ROLLAND

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. Gilles RODE**

U.F.R. d'Odontologie
Directrice **Pr. Jean-Christophe MAURIN**

U.F.R. de Médecine et de Maïeutique –
Lyon Sud Charles Mérieux
Doyenne **Pr. Carole BURILLON**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. Claude DUSSART**

Comité de Coordination des études
médicales (CCEM)
Président **Pr. Pierre COCHAT**

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (ISTR)
Directeur **Pr. Jacques LUAUTE**

Secteur Sciences et Technologies

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme Kathrin GIESELER**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **Mr Guillaume BODET**

UFR Faculté des sciences
Directeur **Mr Bruno ANDRIOLETTI**

Institut Universitaire de Technologie
Lyon 1 (IUT)
Directeur **Mr Christophe VITON**

Département de Génie électrique et des
procédés
Administrateur provisoire
Mme Rosaria FERRIGNO

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

Département Informatique
Administrateur provisoire
Mr Behzad SHARIAT

Observatoire de Lyon
Directrice **Mme Isabelle DANIEL**

Département Mécanique
Administrateur provisoire
Mr Marc BUFFAT

Institut National Supérieur du Professorat
et de l'éducation (INSPÉ)
Directeur **Mr Pierre CHAREYRON**

POLYTECH LYON
Directeur **Mr Emmanuel PERRIN**

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

Directeur **Pr. Jacques LUAUTÉ**

DÉPARTEMENT PSYCHOMOTRICITÉ

Directrice du département
Mme Tiphaine VONSENSEY
Psychomotricienne, cadre de santé

Coordinateurs pédagogiques

M. Bastien MORIN
Psychomotricien

M. Raphaël VONSENSEY
Psychomotricien

Gestion de scolarité
Mme Alice GENOT

Mme Aurore JUILLARD
Psychomotricienne

Coordinatrice des stages
Mme Marion MOUNIB
Psychomotricienne

Sommaire

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

Chapitre 1 : De l'inertie au mouvement, rencontre de Liam et Nour

1. Le contexte clinique.....	2
1.1. Le sas d'entrée : entre immobilité et mouvement	2
1.2. L'Institut d'Éducation Motrice.....	3
2. Liam et Nour : une rencontre en deux temps.....	4
2.1. Approche du corps visible	6
<i>Liam : le shérif Woody.....</i>	<i>6</i>
<i>Nour : la danseuse orientale.....</i>	<i>6</i>
2.2. Approche du corps sensible	8
<i>Liam : son anamnèse et son parcours de soins.....</i>	<i>8</i>
<i>Nour : son anamnèse et son parcours de soins.....</i>	<i>11</i>
3. Les séances en psychomotricité :	15
3.1. Venir à toi sans attente, recueillir tes moindres gestes et oser la rencontre .	16
3.2. Percevoir ce qui te relie, ce qui nous lie.....	18
3.3. Ensemble se mouvoir, ensemble s'émouvoir	19
3.4. Par ton propre mouvement tu t'animes	22

Chapitre 2 : Les concepts théoriques supports à ma réflexion

1. Le polyhandicap	25
1.1. L'étiologie	26
1.2. La sémiologie	27
1.3. Les stades psychodéveloppementaux de la personne polyhandicapée selon Saulus.....	29
1.4. La rencontre avec la personne polyhandicapée	30

1.5. Les besoins de la personne polyhandicapée.....	31
2. De la genèse du mouvement à la perception corporelle.....	33
2.1. Développement tonico-postural et construction de l'espace moteur.....	33
2.2. De la sensation à la perception de soi	36
3. Le mouvement dans l'activité psychique et émotionnelle	39
3.1. Le dialogue tonico-émotionnel.....	39
3.2. L'interaction, rouage du développement psychique.....	40

Chapitre 3 : L'émergence du mouvement de l'enfant polyhandicapé portée par la psychomotricité

1. Bouger : un besoin fondamental pour explorer ton corps et ses perceptions	42
1.1. Le mouvement dans l'homéostasie corporelle	42
1.2. L'immobilité, source d'angoisses primitives.....	44
1.3. La sécurité posturale comme socle du mouvement.....	47
1.4. L'apport des stimulations dans la perception de ton corps.....	49
2. La psychomotricité : un gué entre mouvements corporels et mouvements psychiques.....	52
2.1. Du corps objet de perception, au corps sujet dans l'interaction.....	52
2.2. L'accordage.....	55
2.3. Et maintenant le jeu	56
3. Vers l'exploration de tes mouvements propres	59
3.1. Te permettre d'accéder à ta motricité volontaire.....	59
3.2. Te laisser enfin découvrir	60
<i>Nour : « la grande science des petits détails »</i>	<i>61</i>
<i>Liam : la joie de se mouvoir en liberté.....</i>	<i>63</i>
Conclusion	67
Bibliographie.....	69

Lexique

- **AES** : Accompagnant éducatif et social
- **AMP** : Aide médico-psychologique
- **CAMSP** : Centre d'action médico-sociale précoce
- **CESAP** : Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
- **CMP** : Centre médico-psychologique
- **IEM** : Institut d'éducation motrice
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **MPR** : Médecin physique de réadaptation
- **NEM** : Niveaux d'évolution motrice
- **SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

Introduction

À l'issue de ma première année d'étude en psychomotricité, avec des connaissances mais encore très peu d'expérience dans le domaine du handicap, je décidai de me lancer au sein d'une association pour encadrer des séjours de vacances pour personnes handicapées et polyhandicapées. Le sens premier de ces séjours est de sortir les personnes de leur quotidien institutionnel pour leur permettre de vivre de nouvelles expériences tant sociales que physiques. Depuis, je renouvelle, plusieurs fois par an cette aventure. Les personnes dont je m'occupe ont attiré mon attention sur l'existence d'une détresse et d'une vulnérabilité communes, mais également sur le privilège d'un plaisir commun. De nos mouvements d'apparence si différents, ce sont en effet des expériences riches de partages, d'émotions et d'échanges qui se créent.

De là est né une amorce de questionnement autour du besoin de mouvement de la personne handicapée. Ces pensées intuitives se sont précisées et construites au fil de ma formation et notamment au cours de mon stage de deuxième année en Maison d'Accueil Spécialisée auprès d'adultes polyhandicapés. Animée par cette dynamique de réflexion, j'ai alors été très naturellement amenée à faire de cette thématique, le sujet de mon mémoire.

La psychomotricité développe une analyse très attentive du mouvement. Elle tente d'en saisir son organisation, ses résonances tonico-affectives, sa richesse, ses spécificités tout comme ses fragilités et ses désordres. À tous les âges de la vie et quelles que soient les ressources psychomotrices de la personne, nous accompagnons le mouvement. Nous aidons à le faire naître, le réorganiser ou le sublimer afin que les patients cheminent vers une plus grande fluidité corporelle et vers une meilleure mobilité psychique et émotionnelle.

Le suivi en psychomotricité de Nour et Liam que je vais vous présenter dans ce mémoire, a pu faire émerger plusieurs questionnements, hypothèses et réflexions quant à la valeur du mouvement dans la clinique du polyhandicap.

Je me suis notamment demandée comment l'approche psychomotrice permet à l'enfant polyhandicapé d'explorer ses possibilités de mouvement.

*Nous voilà à l'aube d'un commencement,
celui d'une aventure,
au-delà des mots, ensemble,
démunis, désarmés.
Se laisser aller au hasard des accidents du parcours,
sans destination prévue et oublieux des chemins frayés d'avance,
à petits pas, à tâtons,
avec comme horizon l'inconnu, l'inédit et l'inimaginé,
en étant bien souvent tenté de résister à tous ces risques.
Puis, un jour, chercher à en rendre compte.
Comment le faire alors, si ce n'est en laissant filer les mots et s'ouvrir les
images, en dérivant dans le champ des poèmes,
pour suggérer les ténèbres, les angoisses, les béances, les détresses, les
enlisements, les désarrois, les vacillements,
faire transparaître les lueurs, les émotions, les repos,
et dévoiler « l'inouï »,
révélés dans cet entre-deux, de l'un à l'autre.*

(Defives-Jeantoux, 2009)

Chapitre 1 : De l'inertie au mouvement,

rencontre de Liam et Nour

1. Le contexte clinique

1.1. Le sas d'entrée : entre immobilité et mouvement

La porte d'entrée s'ouvre. J'entends un cri ; celui d'un enfant. Puis j'aperçois un fauteuil roulant. Un adulte le pousse ; sans doute son père. L'enfant tape sur la structure de son fauteuil avec frénésie. Il semble jubiler de ce bruit sourd qui résonne dans toute la pièce. Son regard balaye l'espace autour de nous. Il a en bouche une serviette de tissu qu'il mastique. De la salive coule sur son tee-shirt.

Un deuxième enfant arrive, accompagné par un conducteur de taxi. La jeune fille est allongée dans un grand fauteuil moulé aux formes de son corps. Ses bras sont accrochés au siège avec des sangles ; ses jambes aussi. Je suis incapable de lui donner un âge. Son corps est très maigre. Il a l'air aussi d'être déformé. Sa tête tombe sur le côté. J'ai l'impression qu'elle dort. Pourtant elle a les yeux ouverts. Son hypotonie me percute. Je me demande où est la tension dans son corps. Son poids semble subir celui de la gravité. Elle me fait penser à une étoile de mer. L'adulte traverse la pièce lentement, en déplaçant le fauteuil délicatement. C'est comme s'il transportait un colis fragile, quelque chose de très précieux. Que dis-je, quelque chose ?... Quelqu'un.

La porte s'ouvre et se ferme ainsi, me laissant découvrir un à un ces enfants.

Ils sont 36. Parmi eux, deux ont la capacité de s'exprimer par le langage, et deux peuvent se déplacer en marchant. Les autres sont en fauteuil roulant et ne parlent pas. Au fur et à mesure qu'ils arrivent, j'ai la sensation qu'ils viennent rajouter une teinte au tableau, une couleur sur la large palette que pourrait représenter la différence. Mes émotions fluctuent en même temps que ce dessin apparaît. En effet, leurs infirmités me laissent face à l'étrangeté. La vision de leur corps me désarçonne, leurs mouvements me bousculent.

Je suis quelque peu fascinée et je me laisse imprégner de ces premières réactions. Il me tarde de traverser la paroi de ces apparences physiques et d'apprendre à les rencontrer. Je salue les enfants à leur arrivée, en lançant dans le grand espace du couloir un « bonjour » avec jovialité et enthousiasme, mais aussi avec la légère appréhension que

cette rencontre suscite. Je guette la moindre réaction. Aucun ne réagit. Pour la plupart ils ne bougent pas, quelques-uns continuent leurs mouvements autocentrés. Je me demande s'ils m'ont comprise, s'ils m'ont vue, ou même s'ils m'ont entendue. Ils semblent inaccessibles. Comment vais-je pouvoir les rencontrer ?

Tandis que les corps des enfants semblent passifs et inanimés, que le mien est tendu dans l'attente, le corps institutionnel autour de moi s'active. Les fauteuils traversent, les valises roulent contre le sol des couloirs, la sonnette de l'ascenseur résonne, les parents bavardent, les professionnels s'empressent.

Me voilà ainsi immergée dans cette ambivalence de mouvements, dès mon premier lundi matin de stage au sein de cet Institut d'Éducation Motrice (IEM).

1.2. L'Institut d'Éducation Motrice

L'IEM accueille des jeunes âgés de 7 à 24 ans. Il s'agit initialement d'un établissement pour enfants. Toutefois aujourd'hui le manque de possibilités d'orientation en structures adultes accroît le nombre de jeunes de plus de 20 ans, ceci grâce à l'amendement Creton.

Pour être accueilli à l'IEM les enfants doivent faire l'objet d'une orientation par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). En accord avec les missions de l'établissement, l'ensemble des personnes accueillies sont en situation de polyhandicap.

Les jeunes ont des parcours divers. Certains proviennent de services ou d'établissement intra ou hors département, d'autres n'ont connu que le domicile. Quelques-uns ont été scolarisés en maternelle.

Les enfants se rendent à l'IEM du lundi au vendredi. Ils arrivent le matin et repartent en fin d'après-midi, hormis pour quelques-uns, internes, qui restent dormir le soir.

Leurs semaines à l'institut sont rythmées par des activités coordonnées par l'équipe éducative, ainsi que par leurs suivis médicaux et paramédicaux, très présents dans leur quotidien. Les kinésithérapeutes, les psychomotriciens, l'ergothérapeute, la psychologue, les infirmiers et le médecin pédiatre travaillent ensemble à partir des projets de vie élaborés pour chaque enfant. Certains jeunes peuvent bénéficier aussi de temps de scolarisation avec un professeur des écoles dans la classe d'unité d'enseignement de l'IEM.

Les enfants sont répartis en quatre groupes de classe d'âge. Chaque groupe a sa propre organisation et ses propositions d'activités internes. Les groupes sont chacun encadrés par quatre professionnels : un éducateur spécialisé, un moniteur éducateur, un

aide-soignant et enfin une aide-médico-psychologique (AMP) ou un accompagnant éducatif et social (AES).

La direction, l'administration, l'assistante sociale, les cuisiniers, les maîtresses de maison sont également présents dans l'établissement et dans l'accompagnement.

La lecture du projet d'établissement détaille les missions de l'IEM. Elles visent :

«

- à l'établissement pour chaque enfant ou adolescent d'un projet individualisé d'accompagnement à visée pédagogique, éducative et thérapeutique.
- à la surveillance et au traitement médical, aux techniques d'adaptation prothétiques et orthopédiques par le médecin MPR (Médecin physique de réadaptation).
- à l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent, notamment dans la révélation des déficiences et des incapacités, la découverte de leurs conséquences et l'apprentissage des moyens de relation et de communication.
- à la préservation et au développement des potentialités de l'enfant, grâce aux prises en charge en kinésithérapie et en psychomotricité, mais aussi grâce aux stratégies individuelles éducatives. »

2. Liam et Nour : une rencontre en deux temps

« Aucune de ces premières rencontres ne ressemble à une autre. Douceur, violence, observation, agressivité, angoisse, retenue, curiosité de part et d'autre, autant de colorations que d'enfants différents. Certaines me laissent peu de souvenir. D'autres au contraire prennent des allures de coup de foudre. » (Potel, 2004)

Parmi ces 36 jeunes, je rencontre Nour et Liam dans le cadre de leurs séances de psychomotricité. Par souci de confidentialité, ces deux prénoms ont été remplacés.

Depuis septembre 2022, Liam et Nour sont suivis en binôme une fois par semaine par les deux psychomotriciennes de l'IEM. J'ai rejoint ce suivi à partir d'octobre 2022. J'y occupe une place active tant dans l'élaboration que dans la conduite des séances.

Il serait faux de dire qu'il a été évident de penser ce mémoire auprès de ces deux enfants ; en réalité chacun des jeunes convoque ma sensibilité. Face à l'étrangeté, face au chaos apparent des tableaux cliniques, je ressens une envie de découvrir ces enfants au-delà de leur apparence physique. J'ai aimé la définition du philosophe Levinas (*cité par Radio France*, 2015), qui décrit le fait de rencontrer l'autre comme celui d'être tenu en éveil par une énigme. N'est-ce pas là le charme d'une rencontre que de s'ouvrir à ce à quoi on ne s'attend pas ? Il est vrai que la découverte naît toujours d'une rencontre, pourtant la rencontre ne va pas toujours de soi, et le charme en question peut quelquefois se transformer en effroi.

J'entends dans le terme rencontre, non pas seulement « être en présence de l'autre » comme le définit le Larousse, mais plutôt l'échange, l'interaction, c'est-à-dire au sens d'un mouvement de l'un vers l'autre. Selon moi, la rencontre n'est en effet pas un phénomène passif. Il ne suffit pas de mettre en présence deux personnes pour que nous puissions parler de rencontre. La rencontre résulte bien de l'activité commune de deux personnes, de leur co-création, dans un espace commun. C'est cet espace de la rencontre qui constitue le fondement de notre soin en psychomotricité.

Lorsque j'ai vu pour la première fois Liam et Nour, cela n'a pas été une rencontre au sens défini ci-dessus, mais bien une mise en présence de trois corps. J'ai été témoin du grand silence de ces deux enfants, du vide qu'ils ont pu me renvoyer tous les deux, silencieux, immobiles et recroquevillés dans leur fauteuil. *Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ?* Cette question paradoxale, formulée par Marie-Thérèse Castaing (2003) m'a paru tout particulièrement parlante, ouvrant en réalité un champ de réflexion qui me semble être au cœur de l'accompagnement de ces jeunes enfants. Je me demande en effet où est leur part mouvante et vivante, celle qui anime tout être humain. Quelle est la part d'activité propre de ces enfants ? Ne font-ils réellement rien ?

Afin de retranscrire ma rencontre avec Liam et Nour de la manière la plus authentique possible, je fais le choix de décrire leur corps. Quoi de plus commun en psychomotricité que d'aborder le sujet par le corps ? Il s'agit bien évidemment de rappeler la multiplicité de ce que revêt la question du corps. Corps réel, biologique, anatomique, physiologique, imaginaire, émotionnel, symbolique et relationnel, sont autant de déclinaisons du corps à l'œuvre dans nos formations de psychomotricité et dans nos applications cliniques. C'est pour cette raison qu'avant même de parler de pratique psychomotrice, je vais parler de leur corps ; leur corps visible d'abord, leur corps sensible ensuite.

2.1. Approche du corps visible

Liam : le shérif Woody

Liam a les cheveux noirs et courts. Ses yeux marron foncé sont cerclés de lunettes. Il est installé dans un fauteuil roulant et porte des attelles au niveau de ses pieds et ses mollets. Il porte également des appareils auditifs. Ses lèvres sont souvent entrouvertes et laissent percevoir ses dents du bonheur. Liam a des joues bien rondes, des pommettes légèrement rouges et le teint assez pâle. Il a de grandes jambes fines et est plutôt de faible corpulence. Sa tête peut tomber promptement vers l'avant en raison d'un faible tonus axial. La chute de sa tête a quelque chose de très impressionnant. Il est par ailleurs difficile de voir son visage lorsqu'il est dans cette position recroquevillée. Ses bras sont repliés contre son corps. Assis dans son fauteuil, Liam semble ainsi être dans sa coquille, il ne bouge pas, n'émet pas de son et ne montre aucune émotion. Du moins je ne perçois rien pour le moment. Le seul mouvement visible de son corps est celui de sa tête qu'il redresse quelquefois.

La première rencontre avec ce petit garçon m'a marquée. Lorsque je le rejoins avec ma tutrice de stage, il a déjà été conduit dans la salle de psychomotricité, en compagnie de Nour. Nous sommes ainsi tous les cinq dans la pièce. Je me présente en me positionnant face à eux, cherchant leur regard que je ne parviens pas à croiser. Nous parlons l'une après l'autre. Liam, dans son fauteuil, garde la tête baissée. Je ne sais pas ce qu'il perçoit, s'il m'écoute, me comprend, ou même s'il m'entend. Son corps semble lourd. Il me donne la sensation d'être éteint. Rien ne bouge ; hormis peut-être un clignement des yeux de temps en temps. Nous lui proposons alors de le sortir de son fauteuil afin que nous puissions l'allonger sur le tapis. Nous lui décrochons les sangles qui attachent ses chevilles : soudain Liam relève sa tête, je sens que ce n'est pas sans effort. Ce mouvement me laisse percevoir son sourire que je vois grandir sur son visage. Il étend alors ses jambes et les étire avec un plaisir que j'ai la sensation de ressentir dans mon propre corps. Le voilà qui se libère, le voilà qui s'anime. Il me fait penser à Woody, le fameux personnage de la fiction Toy Story. Celui-ci a effectivement cette capacité de se transformer tantôt en une poupée de chiffon toute molle, tantôt en un personnage actif qui se met en mouvement.

Nour : la danseuse orientale

Nour est de corpulence moyenne. Elle a les cheveux châains ondulés et le teint mat. C'est son visage qui anime à lui seul toute sa vitalité. Ses yeux et sa bouche en mouvement contrastent avec son silence et l'immobilité de son corps.

Nour est dans un fauteuil manuel. Elle a souvent la bouche ouverte, la tête inclinée sur la gauche. La plupart du temps, son regard s'échappe tantôt vers le sol, tantôt vers le ciel. Nour peut rester des dizaines de minutes dans ces postures sans bouger.

Elle a les membres supérieurs en chandelier : ses bras sont spontanément positionnés en triple flexion, ses poignets repliés venant se placer ainsi au niveau de ses aisselles. Un de ses rares mouvements perceptibles est celui de sa main gauche qu'elle porte à sa bouche depuis quelque temps. Elle fait tourner ses doigts dans le jeu de sa salive qui occupe sa bouche. Elle patouille et joue avec sa lèvre inférieure. Nour porte également ses poings au niveau de ses paupières, pour se frotter les yeux. Elle me semble immobile au niveau des jambes.

Le corps de Nour, bien que marqué par son handicap, n'en est pas moins apprêtée par ses parents et les équipes : une attention particulière est toujours portée sur ses habits. Le choix des matières et des couleurs me renvoie quelque chose de l'ordre de la douceur. Ses cheveux sont soignés, coiffés selon les jours par de petites couettes, une tresse ou des chignons. Nour a tout d'une petite fille mignonne et coquette. Je me demande si ce souci d'investissement de son apparence ne serait pas aussi une manière de compenser la difficulté que peut nous renvoyer son corps handicapé.

Lorsque je la rencontre pour la première fois et que je me présente à elle, Nour ne réagit pas à ma voix. Sa respiration est saccadée. Je remarque très vite qu'elle fait des petites apnées. Ses paupières tombent et me font percevoir un regard quelque peu hagard. Dans son fauteuil, elle a une main dans la bouche et une autre sur l'accoudoir. Je prends sa main dans la mienne, je la soulève doucement. Ses doigts bougent délicatement. Elle me regarde ! Ses paupières s'ouvrent en grand. Nour a de grands yeux marron qui semblent m'inviter à la rencontrer. Je suis rapidement happée par son regard profond qui m'accroche. Qu'a-t-elle à me raconter par ce regard intense ? Et moi, que vais-je lui raconter ? Qu'attend-elle de moi ?

Il n'y a qu'un faible tonus dans sa main posée dans la mienne. Je perçois que plus j'élève sa main, plus la réponse est importante. Je poursuis ; un grand sourire se dessine progressivement sur ses lèvres. C'est alors qu'elle prolonge mon geste en étirant son bras vers le haut. Gardant son bras en extension au-dessus d'elle, elle fait tourner son poignet : elle devient alors une danseuse orientale. Elle est autant appliquée que gracieuse dans la réalisation de son geste. Tout son tonus corporel semble se mobiliser et animer son corps.

Nour et Liam sont tous les deux installés dans des corsets-sièges. Ceux-ci comportent une têtère qui permet de maintenir leur tête, ainsi qu'un plot d'abduction qui maintient leurs jambes écartées. Une sangle en tissu est placée sous leurs fesses afin de les transférer en dehors de leur fauteuil avec un système de rail : c'est un appareillage situé au plafond qui permet, telle une poulie, de soulever l'enfant sans passer par un portage humain. C'est grâce à ce dispositif que les enfants sont déplacés et mobilisés lors des différents soins. Lorsque je les regarde tous les deux, j'ai la sensation que leur corps est recouvert par cette structure de métal, comme enfoui, presque phagocyté par celui-ci. J'ai l'impression que ce n'est pas leur corps réel que je rencontre mais leur corps déguisé, masqué derrière cette armure.

Le polyhandicap de Nour et Liam fait d'eux des enfants chétifs, silencieux, quasiment immobiles et entièrement dépendants d'un autre humain pour vivre. Mais derrière cette pathologie, il ne faut toutefois pas oublier leur personne, avec leur histoire, leur vécu actuel de la maladie, et le sens qu'ils accordent à l'expérience qu'ils vivent.

Il s'agit donc de dépasser cette surface des apparences, celle du corps visible, pour aller à la rencontre cette fois-ci de leur corps sensible, c'est-à-dire leur anamnèse, leur parcours mais aussi leur tonicité, leur motricité, leur sensorialité, leurs émotions, leurs intentions et leur communication afin de cheminer un peu plus vers la compréhension de leur être psychomoteur.

2.2. Approche du corps sensible

J'ai lu et vous livre ici les informations apparaissant dans les dossiers médicaux et paramédicaux de Nour et Liam.

Liam : son anamnèse et son parcours de soins

Liam est un jeune garçon de 11 ans. Il est atteint d'une tétraparésie due à des lésions au cerveau, consécutives à une infection virale durant la grossesse de sa mère. Le diagnostic de polyhandicap, posé à l'âge de ses 4 mois, témoigne de lourdes déficiences motrices et intellectuelles. Le handicap moteur séquellaire associe des troubles de la posture et du mouvement. Je rajoute ici que Liam est un enfant non verbal et non marchant, informations majeures qui n'apparaissent étonnamment pas dans son dossier médical.

Liam vit chez ses parents, avec son frère de 13 ans et son chien d'éveil. Il est accueilli à l'IEM depuis février 2021, à raison de 5 jours par semaine en semi-internat. Son domicile étant loin de l'établissement, Liam fait plus d'une heure de transport matin et soir.

L'IEM est la première institution dans laquelle Liam est pris en charge à temps plein. Il était accueilli auparavant dans un Centre Accueil Médico Social Précoce (CAMSP) puis au sein d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). Il allait aussi à l'école, deux matinées par semaine et faisait de l'équithérapie.

Liam est dépendant dans les actes de la vie quotidienne et n'a pas de contrôle sphinctérien. Il a une hypersensibilité buccale et mange en texture mixée lisse. Les temps du repas sont bien souvent compliqués pour lui.

La kinésithérapeute relève que lorsqu'elle mobilise Liam, il n'investit plus son corps et s'en détache, elle écrit « il est à côté de son corps », « il ne l'habite pas », il arrivait à Liam de pleurer lors de la séance. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Le bilan relève des amplitudes articulaires limitées par la spasticité. Il présente plusieurs déformations corporelles avec un varus de pied et une scoliose dorso-lombaire.

En plus de son corset siège, Liam a également un verticalisateur postérieur moulé pour permettre la position debout. La nuit, il doit porter des attelles de main, une attelle de pied, et un corset scoliose hyper correctif. Liam supporte mal certains appareillages. Actuellement il ne met plus son corset la nuit car il n'arrive à tenir que deux heures avec, celui-ci lui créant des rougeurs. Un protocole douleur a été mis en place par le pédiatre, mais il s'avère compliqué de le mettre en pratique. Il est dit que le mode d'administration de l'antalgique est trop intrusif pour Liam.

Liam a eu de trop nombreuses interventions chirurgicales et rééducatives pour que je puisse toutes les développer. Elles rendent pourtant compte du parcours de soins de ce jeune garçon. Il s'agit de six méthodes différentes de rééducations intensives internationales, des opérations chirurgicales à l'étranger, des ondes de choc hebdomadaires, il a aussi régulièrement des injections de toxines botuliques. Liam a eu une fracture du fémur en 2018 qui a été plâtrée pendant deux mois. Il doit également subir une opération d'arthrodèse de dos en septembre prochain, une chirurgie qui risque d'être douloureuse et qui va sans doute également bouleverser son schéma corporel.

Le bilan en psychomotricité que j'ai pu affiner, fait apparaître au **niveau tonique**, une hypotonie axiale importante associée à une hypertonie segmentaire. Son tonus s'élève quand on le met en mouvement et ses gestes sont désordonnés. Sur le plan de la motricité

globale, il peut relever la tête pour regarder autour de lui. Allongé en décubitus ventral, Liam apprécie tout particulièrement cette position en bougeant tout le bas de son corps. Cette mise en mouvement est souvent en lien avec du plaisir et du bien-être. Toutefois il est constaté lors de ces moments que Liam est tourné sur lui-même, dans une expérience sensori-motrice qu'il ne parvient pas à partager dans la relation à l'autre. Il se montre également fatigable et vite éteint après ces moments.

Assis, il présente une importante hypotonie axiale, le relever de tête lui demande beaucoup d'efforts et d'énergie. Malgré une motricité limitée, Liam aime être mis en mouvement, il aime les situations de jeux moteurs qui l'aident à percevoir son corps et à être acteur de celui-ci.

Sur le plan de la **motricité fine**, la préhension volontaire n'est pas possible pour le moment mais Liam peut ouvrir ses mains pour que nous glissions un objet à l'intérieur.

Au niveau **sensoriel**, il peut suivre du regard, regarder la personne face à lui, un objet ou regarder en direction d'une source sonore. Toutefois ses capacités sont dépendantes de son état d'éveil et de l'intérêt qu'il peut porter aux différentes stimulations. Ses appareils auditifs lui permettent d'entendre correctement des deux oreilles. Il est attentif aux stimulations vibratoires et vestibulaires. La psychomotricienne me relate également que lorsque Liam est arrivé à l'IEM, il se coupait de la relation dès lors qu'il était mobilisé ou touché, et ceci jusqu'à septembre 2022.

En effet, au niveau **relationnel**, il est relevé parfois un retrait chez Liam. Ce retrait peut être associé à un moment de fatigue, d'ennui, de transition, ou lorsqu'une chose lui est demandée. Il semble davantage se mobiliser lorsque l'initiative vient de lui-même plutôt qu'en réponse à une consigne. Liam, lors de certaines périodes, pleurait dès lors qu'il arrêta une activité et retournait sur son groupe. Il m'est indiqué que cela s'explique par un fort besoin de changements. Des pictogrammes ont été posés sur sa tablette afin qu'il puisse faire des choix lors d'activités par exemple. Cependant les résultats ne sont pas forcément concluants car il est difficile pour les professionnels de percevoir la réponse formulée par Liam.

Les objectifs thérapeutiques en psychomotricité visent à proposer à Liam des situations qui lui permettent de sentir son corps, d'en prendre conscience et d'y prendre plaisir. Le but est également de lui proposer des situations de jeu afin de l'accompagner dans le mouvement et dans le changement de position. Enfin, il s'agit de l'aider à s'ouvrir à la relation et à exprimer ses émotions à travers des expériences partagées en binôme.

Nour : son anamnèse et son parcours de soins

Nour est une fillette de 12 ans atteinte d'une maladie orpheline liée à une mutation génétique. Elle a un handicap moteur et un handicap cognitif, regroupés sous le diagnostic de polyhandicap. Elle est une fillette dépendante dans tous les actes de la vie quotidienne. Elle n'a pas de contrôle sphinctérien. Elle n'a pas de langage verbal. Elle peut toutefois témoigner de sourires et de rires lorsqu'elle est contente.

Nour vit chez ses parents avec sa sœur aînée. Elle était auparavant suivie dans un Centre Médico Psychologique (CMP) depuis 2013. Elle est accueillie à l'IEM depuis septembre 2017 en semi-internat.

L'histoire de son handicap a débuté par le dépistage d'un retard psychomoteur très modéré autour de quatre mois. Elle a bénéficié de kinésithérapie motrice et a progressé lentement : elle a marché à quatre pattes, a commencé à faire quelques pas avec aide, et pouvait attraper un objet. Il est relevé qu'elle était bien en relation même s'il y avait un retard global important et en particulier, une part de syndrome autistique. Par la suite, elle a présenté une décompensation neurologique dans le cadre d'une infection virale autour de l'âge de deux ans et demi. En l'espace de quelques jours, elle a perdu tout tonus et toute réponse relationnelle.

Nour a également une épilepsie active de type myoclonique pharmaco-résistante depuis petite. Lorsque l'épilepsie a pu être mieux contrôlée, Nour a pu retrouver le rire et s'ouvrir davantage à la relation à l'autre. Elle aurait manifestement des capacités cognitives masquées par sa grande fatigue. Suite à la réapparition de crises récurrentes, le traitement épileptique a été modifié en janvier 2023, celui-ci lui provoquant à présent des épisodes d'hypothermie.

Nour a des troubles de déglutition et mange mixé, lisse et froid. Elle fait des fausses routes à cause d'une hyposensibilité au niveau pharyngolarynx. Elle peut être gênée par un surplus de salive qui s'accumule dans sa bouche ou en fond de gorge, ce qui peut l'empêcher de trouver l'oxygène pour bien respirer. Il est donc nécessaire de surveiller sa bouche la nuit, pour qu'elle ne soit pas obstruée. La journée, Nour a de la kinésithérapie respiratoire avec l'usage d'un appareil qui permet d'effectuer des hyperinsufflations d'air dans ses poumons afin de les ventiler en profondeur et de mobiliser amplement sa cage thoracique. Elle a également des aspirations de salive avec un autre appareil lorsqu'elle est encombrée.

À partir de ma lecture des dossiers, je fais la synthèse des informations relatives à ses suivis en kinésithérapie, en ergothérapie et en psychomotricité. À ces éléments qui m'ont été transmis, je rajoute mes propres observations relatives à son profil psychomoteur, c'est-à-dire des éléments qui m'apparaissent comme relevant de son activité propre, de ses compétences et qui ne figurent pas dans son dossier.

Dans le domaine **relationnel**, je relève que Nour utilise son regard soutenu. Il est donc important de se placer suffisamment proche de Nour pour qu'elle puisse trouver notre regard. Son attention, ainsi éveillée, laisse supposer un réel désir de communication. Ce contact visuel peut durer un temps assez conséquent avant que Nour ne s'en détache. L'entrée relationnelle est aisée, Nour semble ouverte à l'autre et ne semble pas réticente à rencontrer des personnes qu'elle ne connaît pas. Je remarque toutefois qu'il lui est difficile d'avoir plusieurs interlocuteurs face à elle. Elle maintient son regard fixé sur une seule personne.

En ergothérapie, les séances sont axées sur le travail de communication avec une tablette tactile et un système appelé *Tobbi Eyes* qui consiste à un suivi oculaire et informatique de son attention. Les séances sont très fluctuantes en fonction de la disponibilité de Nour. Il apparaît qu'elle est souvent fatiguée et peu réceptive. L'ergothérapeute met en évidence que le fait de sortir Nour de son corset siège pendant la séance et de travailler sur les genoux du professionnel, avec un appui dos contre lui, est stimulant pour Nour.

Au niveau **sensoriel**, Nour est réceptive au regard, au toucher, aux bruits ainsi qu'à la voix. Elle montre en effet des réactions d'éveil lors de caresses, de portages, ou de chahuts. Elle n'oriente pour autant pas sa tête en direction de la source sonore. Au niveau visuel, elle semble davantage repérer les choses lorsqu'elles sont en mouvement. Plus les modalités sensorielles se joignent et s'accordent entre elles, plus Nour se montre éveillée.

Je relève que Nour apprécie les activités vestibulaires et est sensible à l'intonation de la voix dans ces jeux. Ceci est objectivé par l'appréciation de ses réactions : lorsque Nour est mise en mouvement sur un ballon qui rebondit, elle sourit avec la bouche grande ouverte à la limite de rire. Cela ne semble pas être des rires paradoxaux. Au niveau vibratoire, elle rigole en percevant les résonances lorsqu'une personne à côté d'elle tape des pieds.

Il m'est expliqué qu'il n'est pas toujours évident de repérer les situations où Nour est douloureuse. Il n'y a, à ma connaissance, pas d'outil validé d'évaluation de la douleur dans

l'établissement. Je remarque toutefois qu'il arrive à Nour d'avoir des larmes aux yeux. Il est relaté, dans les dossiers consultés, que Nour, dans son fauteuil albatros, semble contenue et confortablement installée. Pour autant, elle montre qu'elle aime en sortir pour être portée puis installée au sol sur les tapis. Le changement de position est donc nécessaire.

Elle se sert de son regard comme fonction d'appel. Elle n'émet pas de vocalise ni d'expression sonore pour communiquer ; hormis des rires dans des situations de plaisir. Nour ne peut répondre à une consigne simple, et ne montre à priori pas de possibilité de faire des choix, ni d'exprimer un accord ou un désaccord. Son regard, ses mimiques faciales, ainsi que les modulations de son tonus, indiquent toutefois ce qu'elle aime ou n'aime pas.

Dans une salle, Nour n'explore pas l'**espace** du regard, son exploration visuelle se limite à sa sphère kinesthésique et aux personnes qui se placent devant elle avec une certaine proximité. À ma connaissance, aucun examen de la vision n'a été réalisé.

Dans le domaine **moteur**, Nour n'a pas de possibilité de déplacement, ni de retournement. Jusqu'en 2015, Nour ne présentait pas de mouvement volontaire et avait une tenue axiale presque inexistante. Il y a cependant à ce moment-là des mouvements involontaires au niveau des bras, notamment un geste de se frotter les yeux, mais aucun au niveau des jambes. Les mouvements globaux, de torsion, d'enroulement, de croisement de l'axe ne sont quant à eux pas investis. La coordination bimanuelle n'est pas présente, Nour ne joint pas non plus ses mains entre elles. Elle ne passe pas un objet d'une main à l'autre. Seule la coordination main-bouche est possible. Il est difficile d'objectiver la part de motricité volontaire ou réflexe. Nour présente une préhension réflexe au contact de l'objet, le déliement de ses doigts n'étant toutefois pas toujours évident suivant son état tonique. La mobilisation des bras est entravée par une hypertonie déclenchée par le mouvement. Le bras droit présente moins de résistance que le bras gauche. Elle n'a donc pas de possibilité de manipulation et d'exploration sensori-motrice volontaire.

Nour a participé à un projet de danse avec un chorégraphe qui leur a proposé avec d'autres jeunes, une mise en mouvement au sol. Il est noté qu'elle s'est montrée très présente tout au long de l'activité ; ceci contrairement aux temps quotidiens partagés sur son groupe, où elle a parfois besoin de se ressourcer en partant dans le sommeil. Libre dans le mouvement, hors de son fauteuil, elle a apprivoisé de nouvelles sensations au sol, puis en portée contre l'adulte accompagnant. Nour a aussi mis son corps en action, le bras levé en tournant son poignet. Regards et sourires adressés, elle a semblé prendre du plaisir.

Ces informations que j'ai pu lire dans son dossier ont particulièrement étayé mes premières réflexions relatives au profil psychomoteur de Nour.

Au niveau **tonique**, les différents bilans kinésithérapiques relèvent une grande hypotonie axiale avec une cyphose globale accompagnée d'une hypertonie segmentaire. En attitude spontanée Nour a une spasticité des fléchisseurs de coude et une hypertonie du biceps brachial. Nour peut tenir des positions bras en l'air, sans maintien des poignets et des mains. Sur stimulation en position assise, elle peut redresser son dos quelques secondes et peut tenir sa tête pendant ce temps. Elle se met ensuite en hyper extension. Il n'y a en revanche pas de redressement de la tête en décubitus ventral. Avec appui sous les cuisses, Nour peut tendre ses genoux. Il ne semble pas qu'il y ait de motricité volontaire au niveau des pieds. À plat ventre, Nour n'est pas à l'aise et se crispe. Elle a une excentration de hanche qui nécessite le maintien de ses jambes dans une posture en ouverture. Elle n'est plus verticalisée depuis septembre 2021 en raison de cette luxation.

Dans le domaine **cognitif**, Nour montre une curiosité à la nouveauté (objet, situation, activité). Ses capacités d'attention semblent limitées par une certaine fatigabilité et lassitude. Elle semble éveillée par les jeux de surprise et peut anticiper les événements si ceux-ci sont mis en scène en comptant.

Au niveau du **schéma corporel**, la grande passivité et l'inertie motrice de Nour interrogent sur la perception qu'elle peut avoir de son corps dans sa globalité. Par ailleurs, à la demande de la maman et des équipes de la vie quotidienne, ses mains sont quelquefois placées sous un foulard de manière à être cachées, afin que Nour ne les porte pas à sa bouche. Je me questionne sur ce que cela peut induire : non seulement son manque de mouvement compromet la perception qu'elle a de ses membres, mais dans ces circonstances elle ne peut également plus les voir.

En conclusion des bilans psychomoteurs, il est noté que lorsque toutes les conditions sont réunies, sans gêne respiratoire, sans crise d'épilepsie, sans douleur, sans fatigue, Nour prend du plaisir à jouer, bouger, ressentir son corps. Nour développe une capacité relationnelle et transmet beaucoup d'émotions grâce à son regard. L'objectif de soin fixé par la psychomotricienne est donc de la stimuler sur le plan sensorimoteur et relationnel et de continuer à observer ses petits gestes comme du potentiel de communication.

3. Les séances en psychomotricité :

Liam et Nour ne se connaissaient que très peu avant le début du suivi en binôme. Chacun d'eux est sur un groupe différent, ils ont donc seulement eu l'occasion d'être ensemble lors de temps de regroupement avec tous les autres enfants. Ils n'ont, dans ce cadre, pas manifesté de signes particuliers d'interactions. Les deux psychomotriciennes assuraient auparavant le suivi respectif de chacun des enfants séparément. Nour et Liam semblaient montrer tous les deux une tendance à l'ennui et une lassitude face aux propositions qui pouvaient leur être faites. Cela semble déjà être une expression de leur besoin de changement. Mes ressentis lors de notre rencontre concordent avec les différentes observations de la famille et de l'équipe pluridisciplinaire : Nour et Liam semblent avoir une appétence commune pour le mouvement. Ils apprécient de bouger et d'être bougés lorsqu'ils sont en dehors de leur fauteuil.

À la suite de ma rencontre avec les enfants, et à partir des observations psychomotrices que j'ai pu en faire, j'ai eu la possibilité de proposer un projet thérapeutique pour ce suivi. Mon idée était d'abord de les placer dans un environnement sécurisant et non dystimulant. Le but premier étant que les enfants puissent se détendre et découvrir de nouvelles stimulations afin de mieux ressentir leur corps et en avoir un sentiment plus unifié. Le deuxième objectif de soin m'a semblé être celui d'ouvrir un espace de rencontre avec l'autre pour vivre des sensations et des émotions agréables dans lesquelles pourraient éventuellement apparaître du plaisir et du ludisme. J'ajoute à cela l'objectif de permettre aux enfants de développer de la curiosité, de la prise d'initiatives, voire l'apparition de mouvements volontaires, afin qu'ils puissent créer un intérêt vis-à-vis de leur corps propre.

Les séances se sont vues adaptées aux états de santé de Liam et Nour. Parfois trop fatigués ou trop encombrés au niveau respiratoire, les enfants n'ont pas toujours pu être disponibles à nos prises en soins. La continuité du suivi a également été entrecoupée tant par les rendez-vous médicaux des enfants que par leurs hospitalisations. La gestion du temps auprès des personnes polyhandicapées demande sans cesse une adaptation au cours des séances et dans la prise en charge globale en psychomotricité.

Ces enfants ne parlant pas, il m'a semblé important de garder prudence et modestie quant à la mise en mots de leurs vécus émotionnels et corporels ; afin de rester dans le plus grand respect de leur personne mais également pour penser leur accompagnement psychomoteur au plus près de leurs besoins. Par ailleurs, les extraits de séances qui vont suivre ne sont en aucun cas une restitution exhaustive de tous les éléments qui ont été

vécus au sein des séances, mais bien une sélection d'observations cliniques. Je développerai en effet les éléments qui m'ont paru être les plus pertinents dans la compréhension du suivi psychomoteur des deux enfants et dans le discernement de ma réflexion clinique. Le travail de mémoire nous contraignant à un effort de synthèse, il oblige en effet à trahir quelque peu l'absolue fidélité de cette clinique ; cette clinique des milles et un détails, cette clinique de la lenteur.

3.1. Venir à toi sans attente, recueillir tes moindres gestes et oser la rencontre

« Oser la rencontre ? C'est loin d'être anodin. Pour moi, cela revêt la dimension d'une véritable initiation. De prime abord, ça rime avec oser l'inconnu. Une perspective attirante et prometteuse, mais aussi déstabilisante, voire intimidante. » (Thomassey, 2022)

Liam exprime une réticence à la nouveauté et peut se fermer à la relation lorsqu'il rentre dans une pièce inconnue. Nous utilisons donc un tracteur sonore en tant qu'objet signifiant pour aller le chercher sur son groupe afin de lui donner un repère. Quant à Nour, elle se montre également plus présente à la relation lorsqu'elle a la capacité de pouvoir anticiper les événements. Nous avons donc sur les premières séances, instauré un certain cadre de régularité afin de soutenir Nour et Liam dans la compréhension des différentes expériences que nous pouvons leur proposer.

Chaque semaine, nous prenons un temps au début de la séance, pour échanger sur ce que nous savons des enfants, leur état du jour et ce qu'ils ont fait récemment. Mais, bien souvent, tous deux semblent indifférents dans leur fauteuil : Liam baisse la tête, il fronce les sourcils, quant à Nour elle ne montre aucune réaction, elle semble apathique. Ce temps n'est pas toujours facile, nous intégrons constamment les enfants en nous adressant à eux, toutefois je m'interroge sur ce qu'ils perçoivent de nos mots. Par ailleurs, l'institution n'ayant pas de logiciel de transmission, il m'est souvent très déconcertant de ne pas avoir connaissance avant les séances, de toutes les informations relatives à leur état physiologique, leurs éventuelles douleurs, ou les différents événements qui auraient pu influencer leurs sensations et leurs émotions présentes. Bien que porteur de la mise en lien, ce temps mériterait peut-être d'être travaillé en amont afin d'être plus adapté aux enfants qui, visiblement semblent être eux en attente de mouvement.

« On arrive comme nus dans ces rencontres-là. Dépouillés de toute intention. Que va-t-il se passer ? Parfois des merveilles. Et parfois rien. » (Thieû Niang, 2022)

Je m'installe aux côtés de Nour et prends sa main dans la mienne que je soulève délicatement afin de mobiliser son bras en l'air. Aussitôt elle me sourit. Je lui fais ressentir alors quelques mouvements dans l'espace : dans la lenteur, je fais danser son bras. Au fur et à mesure que nous bougeons, je perçois de plus en plus de fluidité, ses articulations se délient progressivement, ses muscles se détendent quelque peu, ses yeux s'ouvrent davantage. J'ai la sensation que c'est l'ensemble de son visage qui s'éclaire doucement. Elle poursuit alors mon geste et s'étire vers le haut avec un grand sourire. Pendant son mouvement, sa respiration est saccadée ; Nour fait de petites rétentions d'air. Puis elle soupire, son tonus s'abaisse. Elle ne me quitte pas des yeux.

Cette courte danse est un petit rituel de rencontre que je reprends avec elle au début de chaque séance ; un rituel qu'elle accueille toujours avec le même enthousiasme, et que je me réjouis de revivre chaque semaine.

« Tout s'exprime donc, tout est message pour qui sait lire et tout est animé (du latin anima « doué de vie, doté d'une âme) ». (David Abram 2022)

Sur ces premières séances, nous installons les enfants allongés sur le dos, côte à côte. Je remarque que Liam papillonne souvent des yeux et laisse tomber sa tête lorsqu'il est soulevé dans sa sangle. Nour conduit spontanément sa main dans sa bouche et plisse ses yeux lorsqu'elle est levée à son tour. Je m'interroge sur la signification de ces mouvements.

Les deux enfants sont ensuite positionnés sur un tapis épais lui-même placé sur un podium. Pourquoi ne les installe-t-on pas au sol ? Le sol étant l'environnement sur lequel le nourrisson fait ses premières acquisitions motrices ; il y aurait-t-il une réticence à installer ces adolescents au sol ?

Bien qu'elle ne soit pas toujours évaluée, la problématique de la douleur est omniprésente dans le polyhandicap. Je crois que la peur de faire mal, la crainte de rajouter de la douleur à la douleur, habite chaque professionnel qui accompagne ces enfants. Ainsi sans doute qu'il est rassurant de les installer sur un épais matelas présumé confortable, plutôt que leur proposer le contact ferme du sol.

Liam et Nour ont tous les deux un tonus très élevé en haut du corps, leurs coudes étant fléchis contre eux. Nour garde sa main gauche en bouche, son index tournoyant dans sa salive. Lorsque nous tentons de lui retirer sa main, elle sourit et résiste à notre mouvement. Est-ce là le signe d'une motricité réflexe ou volontaire ? Cela peut en effet être lié à une restriction de mobilité liée à la spasticité de son membre. Peut-être que l'hypertonie induite par l'arc réflexe myotatique l'empêche d'étendre son bras et de retirer sa main de sa

bouche. Je me demande également si, en portant ainsi sa main à sa bouche, Nour n'y trouverait pas une fonction apaisante.

3.2. Percevoir ce qui te relie, ce qui nous lie

« *Je ne suis rien venu résoudre. Je suis venu ici chanter, Je suis venu afin que tu chantes avec moi.* » (Thieû Niang, 2022)

Nous commençons les séances en proposant à Liam et Nour un éveil avec des percussions corporelles. Nous venons stimuler les différentes zones du corps, une à une, en accompagnant notre geste par des onomatopées et des bruitages vibratoires. Grâce à la répétition du même rythme et de la même stimulation sur chacun de leurs membres, ils semblent s'approprier nos propositions avec de plus en plus de familiarité.

Je me questionne sur la construction du lien entre ces enfants et nous : comment entrer en relation ? Comment Nour et Liam vont-ils aussi pouvoir entrer en contact l'un avec l'autre ? Comment faire lien, dénués de mots, dénués de mouvement ?

Liam répond à mes interrogations : il effectue des allers-retours visuels entre sa voisine et ce qui se passe sur son corps : l'établissement d'un lien semble s'opérer.

À *la une...*, à *la deux...*, Liam redresse sa tête avec un recrutement tonique global ; Nour écarquille les yeux, sa respiration est courte. Une certaine tension corporelle semble nous être commune ; à *la trois...* : les corps s'allègent et les rires surgissent. Dans l'anticipation de nos propositions, ils semblent attendre de se laisser surprendre. Un paradoxe pour ces enfants dont le moindre changement peut être désorganisant. Nous utilisons les contrastes de l'attente et de la surprise de nos gestes pour laisser, de notre interaction, émerger du jeu. Je n'aurais pourtant pas imaginé pouvoir accéder avec eux à des ressentis ludiques. C'est dans ce plaisir que Liam et Nour ont pu mobiliser tant leur attention que leur tonus corporel ; leur corps visible et leur corps sensible étant ainsi reliés.

Nous reprenons ce jeu de rythme en positionnant une tour de cubes entre les deux enfants. Par des mobilisations passives nous les accompagnons à la renverser à tour de rôle. Tandis que Nour rit, Liam fait un cri de réjouissement sitôt que la tour s'effondre. Satisfait de cette action, ses yeux brillent d'éveil.

Afin de poursuivre ces mises en mouvements du corps, nous leur avons proposé des échanges de ballon. Liam mobilise ses jambes par des micro-mouvements, Nour maintient son bras en élévation, en portant le poids de son bras contre la gravité. Cela semble être leur manière à eux de nous montrer qu'ils sont disponibles et prêts à bouger. Nous

mobilisons leurs bras pour leur permettre d'envoyer la balle : les mouvements se transforment en gestes adressés. Liam, en recrutant tout son axe vertébral jusqu'aux abdominaux, redresse sa tête et suit du regard le mouvement de la balle. Nour quant à elle, coordonne des rires dès lors que le ballon lui revient, son dialogue corporel laissant donc à penser qu'elle est présente à la relation et qu'elle perçoit le rythme du ballon.

Je suis quelque peu frustrée du temps restreint des séances, me donnant l'impression de ne pas leur laisser le temps de profiter de cet état de détente, d'apaisement et de sécurité. En effet, ces séances me montrent combien Nour et Liam ont besoin de temps pour pouvoir se détendre et intégrer nos propositions sensorielles et motrices. Ce n'est qu'après une vingtaine de minutes de stimulations, ceci étayé par le partage relationnel, que Nour et Liam peuvent investir leur corps avec sécurité et plaisir. J'ai toutefois remarqué que ce temps a été de moins en moins conséquent au fur et à mesure du suivi.

J'observe bien souvent aussi que les retours aux fauteuils conduisent Liam et Nour à se fermer de nouveau : la tête de Liam chute et ses bras se fléchissent contre lui. J'ai la sensation qu'il s'éteint. Nour remet sa main dans sa bouche aussitôt qu'elle quitte le tapis et son regard se ferme à la relation. Ses paupières semblent lourdes, elle regarde le vide.

3.3. Ensemble se mouvoir, ensemble s'émouvoir

Lors d'une séance, nous retrouvons Nour très fatiguée : elle a des cernes. Ses yeux sont hagards et lourds ; elle ne réagit pas à mes sollicitations. Je me positionne de manière à ce que je serve d'appui à son dos, comme un fauteuil. Nous sommes face au miroir. Je la sens confortable. En l'enveloppant avec mon corps, je deviens un réceptacle de ses mouvements. Elle commence à se toucher l'oreille, je n'avais jamais observé ce geste. Progressivement elle laisse reposer son tonus et sa tête contre moi. Je mobilise doucement ses bras pour induire le mouvement. Elle me répond cette fois encore par un grand sourire : elle soupire. Je retrouve la vivacité de son regard. Quel plaisir !

Je reste attentive à sa respiration, peu fluide, mais qui se délie au fur et à mesure. Ses bras s'assouplissent progressivement. Je lui fais expérimenter plusieurs postures : d'abord en enroulement, je l'enveloppe de mes bras et de mon corps en repliant ses jambes et ses bras contre elle ; puis je l'accompagne dans un mouvement d'extension en l'amenant à étendre ses bras et à les mobiliser dans l'espace. Je remarque vite que c'est le rythme, et l'amplitude des gestes qui provoquent une réaction émotionnelle chez Nour. Elle nous ramène une nouvelle fois encore au mouvement.

Ainsi je fais bouger le petit cocon formé par nos deux corps. Je regarde sa bouche, témoin de la fluctuation de son émotion, Nour paraît joyeuse. Je nous fais expérimenter des déséquilibres puis j'effectue des petites secousses que j'accompagne spontanément d'onomatopées. J'ai la sensation qu'elle se nourrit de mes mouvements comme des ressources pour s'éveiller. Je ressens ses soupirs, sa respiration qui se pose. Nous rions ensemble.

« Il semble que le rire ait besoin d'un écho. Écoutez le bien, ce n'est pas un son articulé net terminé, c'est quelque chose qui voudrait se prolonger en se répercutant de proche en proche. » (Bergson, 1938)

Finalement Nour me surprend ce jour-là, plus vive que jamais. Dire que nous avons hésité à la sortir de son fauteuil de peur de la fatiguer davantage. Nour et moi finissons la séance en nous allongeant à plat dos sur une *physio Ball*, que les psychomotriciens nomment communément le « gros ballon ». Nous soulageons nos corps, du recrutement tonique, mobilisés juste avant. Nour présente un schéma postural de référence en flexion ; dans son fauteuil le jour, et dans son orthèse la nuit. Cette posture nouvelle que je lui propose provoque chez elle un grand sourire. Cela lui permet d'étirer la chaîne musculaire postérieure de son corps. J'imprime des légères vibrations sur le ballon. Ces dernières nous apaisent toutes les deux : je perçois contre moi son tonus qui se détend.

Toute cette mise en mouvement s'est faite malgré la grande fatigue de Nour. Cette séance m'a amenée à m'interroger. Là où nous n'osons quelques fois pas faire bouger ces enfants, peut-être passons-nous à côté de propriétés apaisantes ou antalgiques que pourrait revêtir le mouvement. Les enfants nous semblent parfois fatigués et non disponibles à nos propositions, mais la réponse ne saurait-elle pas malgré cela dans le besoin de sollicitations, de partage et de mouvements.

Afin de poursuivre ce travail, nous avons installé les enfants contre nous, assis sur le gros ballon. Nous nous sommes servis de l'évocation de chevaux pour rentrer dans le mouvement tant psychique que corporel. Les chevaux trottent, puis galopent. Nous rebondissons sur le ballon, accompagnant le rythme de nos mouvements par des onomatopées. De plus en plus fort, nous alternons ainsi différentes postures et rythmes. Tout l'espace de la salle prend vie : un élan partagé nous rassemble.

Tout d'un coup on s'arrête : le mouvement cesse. Nour et Liam relèvent la tête, ils regardent ce qu'il se passe. Progressivement je sens le relâchement tonique de Nour contre moi ; la tête de Liam s'abaisse doucement et ses bras se relâchent. La psychomotricienne

positionnée contre lui, exerce de grandes respirations ; c'est alors que Liam, suite à quelques répétitions, accorde sa propre respiration : il pousse de longs soupirs, tous deux respirent ensemble.

De nouveau nous reprenons le mouvement : plus l'amplitude est importante, plus Nour et Liam rient ; et nous jubilons de les voir rire ainsi. Liam redresse sa tête, son tronc, son buste, dans un mouvement lent et mesuré, celui qu'il faut à une fleur pour ériger sa tige, dérouler sa corolle et s'épanouir...cette fleur qui, l'instant précédent, était courbée vers la terre, sans attention à ce qui l'entourait.

Soudain, la psychomotricienne lui fait faire un petit saut en le soulevant du ballon : c'est alors qu'une fois retombé sur ses appuis, Liam repousse sur ses pieds de manière active, d'après nos observations conjointes. Elle réalise deux fois cette expérience et deux fois de suite Liam recrute un tonus volontaire pour pousser sur ses jambes, comme s'il voulait réenclencher la propulsion du mouvement.

Suite à cet exercice, Liam et Nour montrent une grande détente. Ils se laissent porter dans nos bras pendant que nous effectuons des balancements de droite à gauche sur le ballon. Nous mobilisons leurs bras, relâchés comme rarement, dans des mouvements dansés. Je perçois dans les bras de Nour, bien moins de résistance qu'en début de séance. Sa respiration est plus fluide. Liam est attentif, suivant par sa tête et son regard, le mouvement de ses bras. Cette séance a également libéré Liam au niveau du transit, nous informant aussi des bienfaits physiologiques de la mise en mouvement. Nous les avons ensuite reconduits dans leur fauteuil. Tous deux sont restés détendus durant le transfert.

« Qu'importe le qualificatif pourvu qu'il y ait le mot enfant, et pourtant :

Les soins physiques sont si présents

Que le corps étouffe l'esprit bien souvent.

Le nursing s'étale au détriment de l'éducatif.

Le médical supplante le ludique.

Derrière le corps souffrant,

Que reste-t-il de l'Enfant ?

Un regard, un rire, une mimique...

Un corps qui se tortille dans son corset-carcen,

Des bras qui battent contre le fauteuil-tambour,

Des yeux qui séduisent et s'expriment...

Jouer, apprendre, aimer, rêver...

Comme un enfant polyhandicapé ! »

Claudine Leteneur-Six, maman de Thomas (citée par Bataille, 2011)

3.4. Par ton propre mouvement tu t'animes

Je propose pour ces prochaines séances que nous nous installions dorénavant sur un tapis fin au sol.

À peine déposée au sol, Nour d'elle-même, fait glisser ses bras contre le tapis pour les porter en extension au-dessus de sa tête. Je réalise qu'elle reproduit le mouvement que je l'aide à réaliser habituellement. Elle se sert du tapis pour se soulager des forces de la pesanteur. Cette observation me laisse donc penser que Nour, dans son fauteuil, ne peut lever les bras en raison d'un manque de force pour soulever le poids de son membre.

Alors que Nour avait replacé ses doigts dans sa bouche, je l'accompagne à les retirer afin de pouvoir placer ses deux mains sur une balle à picots contre son buste. Progressivement, elle ouvre ses poings et délie ses doigts qui étaient en fermeture jusqu'à maintenant. En la mobilisant, je lui fais ensuite ressentir la balle qui roule de son sternum à son ventre, c'est-à-dire le long de l'axe de son corps. Elle lâche alors mon regard et regarde dans le vide. Est-elle à l'écoute de ses sensations ou bien est-elle partie dans d'autres rêveries ? Alors que je soutiens ses avant-bras, je perçois tout à coup dans mes mains que Nour contracte ses muscles pour faire rouler d'elle-même la balle sur son corps. Je lui verbalise ce que je vois.

Liam m'avait surprise la fois précédente en faisant quelques bruits avec sa bouche. Ainsi en le voyant de nouveau babiller et jouer avec sa langue, je mets des mots sur mes observations et l'encourage à réinvestir ses sons. Nous lui indiquons qu'il a tout l'espace pour s'exprimer. Allongé sur le dos, après une vingtaine de secondes, Liam lève sa tête et son buste en prenant une grande respiration : il retient tout son corps en contraction pendant un instant puis relâche promptement, laissant alors sortir un son de sa bouche. À cet instant Liam me regarde : je crois qu'il perçoit la satisfaction que je ressens à présent.

Les psychomotriciennes et moi-même nous allongeons à ses côtés pour l'imiter. Nous suivons en même temps que lui ses mouvements. Liam joue de l'alternance entre la mise en tension de son corps et son relâchement. Il relève la tête contractant ses abdominaux, et reste ainsi presque quinze secondes, de manière assez étonnante. Il effectue de légères secousses de sa tête qui semblent venir diffuser encore plus les sensations dans son corps.

Il semble par ailleurs prendre plaisir à pouvoir se mobiliser par lui-même. Il regarde chacune de nous, placées de chaque côté et semble sensible à nos encouragements.

La semaine suivante, alors que nous nous apprêtons à proposer notre séance, Liam se met à reproduire ces mêmes mouvements : il élève sa tête en contractant son corps puis le relâche en laissant entendre une vocalise. Nous interprétons cela comme une demande et nous nous plaçons alors allongées à côté de lui. Alors que le handicap de Liam fait de lui un enfant passif, soumis à une dépendance majeure : le voilà qu'il exprime à présent ses envies.

À la suite de ce travail, nous installons les enfants en décubitus latéral, face à face. Nous leur proposons alors des massages dans le dos afin de stimuler cette partie du corps qui est plaquée au dossier de leur fauteuil ou de leur orthèse de nuit, et qui est à priori peu touchée ni mobilisée.

La première réaction de Nour est de porter spontanément ses deux mains à sa bouche. C'est la première fois que je l'observe joindre ses deux hémicorps. Très vite, Nour s'endort en se mettant à ronfler ; nous laissant deviner son soulagement psychocorporel.

Liam dans cette posture contemple beaucoup. Il explore toute la salle de son regard. Il émet des sonorités ronflantes ; je me demande s'il n'imité pas Nour. D'ailleurs en regardant Nour, Liam conduit à son tour sa main à sa bouche...

De lui-même, il reprend ensuite le même mouvement qu'il faisait les semaines précédentes sur le dos : en venant recruter les muscles antérieurs de son corps, Liam vient alors s'enrouler sur lui-même en position fœtale.

Liam tente ensuite de regarder derrière lui : ce mouvement de tête le fait basculer sur le dos. Cela semble le réjouir ! Puisqu'il dirigeait son regard de nouveau sur le côté, nous l'aidons à se repositionner en décubitus latéral. Nous l'accompagnons à répéter cette expérience : dès lors qu'il regarde dans la bonne direction nous l'aidons à orienter son corps en soutenant sa rotation au niveau de son bassin. Liam se sert donc de l'appui de son regard pour mouvoir son corps. Même si nous l'aidons à bouger, il est désormais chef d'orchestre de son changement de position.

Alors que nous nous apprêtons à effectuer son transfert ce jour-là en le soulevant dans sa sangle, Liam anticipe le mouvement en relevant la tête et le buste tout en souriant ; là où jusqu'à présent il papillonnait des yeux et laissait chuter sa tête. Dès lors, Liam semble ne plus subir le mouvement, mais être acteur de celui-ci.

Sur ces dernières séances, nous avons également proposé à Nour, une maraca. En mobilisant son bras nous l'aidons à percevoir que son mouvement s'accorde avec le son

de l'instrument positionné dans sa main. Nous la laissons ensuite explorer. La préhension autour de la maraca reste efficace, elle ne l'a fait pas tomber. Le bras en extension, elle fait tournoyer son poignet et agite son bras en écoutant le bruit qui s'ensuit. Elle pose ensuite quelques secondes la maraca contre le tapis, avant de répéter de nouveau son mouvement. Quelle est vraiment sa part volontaire ? Suite à ce temps, Nour ne remet pas sa main à sa bouche lors de son transfert et me fait même un sourire.

La rencontre avec Nour et Liam m'a dans un premier temps confrontée à l'inertie et au vide. Ce sont finalement des séances pleines d'affects et de vitalité que l'on a pu partager, et c'est leur sensibilité qu'ils m'ont donnée à rencontrer. Nous avons ainsi par nos propositions de séance, pu leur donner la possibilité de vivre leur corps comme une ressource, de plaisir et de motivation.

Leur corps visible et leur corps sensible, éveillés par leurs mouvements ont pu alors se réunifier en un seul et même corps : celui du sujet qui les habite et les anime.

Liam et Nour m'ont de cette manière amenée à vouloir les laisser bouger par eux-mêmes afin qu'ils puissent explorer une motricité libérée et exploiter leur pouvoir d'agir sur le monde.

Ainsi s'est dégagée la problématique que je souhaite traiter dans ce mémoire :

Comment l'approche psychomotrice permet à l'enfant polyhandicapé d'explorer ses possibilités de mouvement ?

Par conséquent, en quoi sa mise en mouvement est importante à son organisation psychomotrice ? Quel est le lien avec sa sécurité interne et l'apaisement des angoisses ? En quoi bouger permet de soutenir la capacité de penser de l'enfant polyhandicapé, la construction de sa perception corporelle et son sentiment d'exister ?

Je vais à présent développer les éléments théoriques qui m'ont permis de cheminer vers la compréhension de Nour et Liam et qui m'ont ainsi conduit à trouver une réponse à ma problématique.

Chapitre 2 : Les concepts théoriques

supports à ma réflexion

1. Le polyhandicap

Pour comprendre la clinique de Nour et Liam, leur vécu et les problématiques qui les entourent, il me paraît important de chercher à comprendre les termes qui définissent leur pathologie, les causes de celle-ci ainsi que les troubles caractéristiques.

Alors qu'ils étaient auparavant désignés sous les termes d' « encéphalopathes » ou d' « arriérés profonds », le terme « polyhandicapé » apparaît dans les années soixante, prononcé pour la première fois par le docteur Elisabeth Zucman. L'invention du mot polyhandicap est d'abord liée à une question éthique. Ce terme a été inventé dans le but d'inclure dans la communauté des enfants dont le handicap était si important qu'ils ne pouvaient être accueillis dans des institutions autres que des unités psychiatriques. Le mot est né par ailleurs d'une question nosographique, puisqu'il fallait désigner le type particulier d'atteinte dont ces enfants étaient porteurs. L'émergence du polyhandicap était également épidémiologique, l'objectif étant de cibler les mesures de prévention et d'aides différenciées que nécessitait cette population (Saulus, 1998).

Pour ce mémoire, je m'appuierai sur la définition la plus récente du polyhandicap promulguée par le décret du 9 mai 2017. Celle-ci a également été retenue par la Haute Autorité de Santé et le Groupe Polyhandicap France.

Il s'agit de la situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de

relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales (Groupe Polyhandicap France cité par Ponsot, 2017).

En somme, ce qui caractérise spécifiquement le polyhandicap est l'association de deux déficiences principales : une déficience mentale sévère à profonde et une déficience motrice grave. À celles-ci s'ajoutent bien souvent d'autres déficiences psycho-comportementales, neurosensorielles ainsi qu'une grande vulnérabilité médicale. On entrevoit alors déjà les raisons pour lesquelles le soin psychomoteur a toute sa place auprès de cette population.

1.1. L'étiologie

Le polyhandicap provient de lésions cérébrales qui affectent le système nerveux central. Les causes de ces lésions sont connues dans environ 70 % des cas. Ce sont le plus souvent des **causes anténatales**. Il s'agit là d'atteintes génétiques (syndrome malformatif, maladie métabolique, dégénérative), de malformations cérébrales, de pathologies vasculaires, d'embryo-foetopathies infectieuses (rubéole, cytomégalovirus, VIH, toxoplasmose) ou de foetopathies toxiques (médicaments, drogue, alcool).

Les **causes périnatales** correspondent majoritairement aux asphyxies, aux hémorragies, ainsi qu'aux encéphalopathies hypoxo-ischémiques. Il s'agit également des lésions cérébrales acquises suite à des hypoglycémies sévères, à des ictères nucléaires, des infections néonatales, ou des accidents vasculaires néonataux.

Il peut y avoir également des **causes postnatales** qui correspondent à des infections (méningites, encéphalites), des pathologies inflammatoires (encéphalites auto-immunes), des traumatismes, noyades, morts subites rattrapées, accidents vasculaires cérébraux, ainsi que des pathologies métaboliques ou neurodégénératives (D. Rodriguez, 2021).

Voilà les différents termes que nous pouvons lire dans les dossiers médicaux des enfants. Il me paraît légitime d'en avoir la connaissance et la compréhension pour asseoir notre position de paramédicaux et notre partenariat avec les médecins. La nature et la date de survenue de l'accident cérébral influent sur la diversité des troubles et leur gravité ; voilà sur quoi il me semble important d'approfondir ensuite.

1.2. La sémiologie

Le polyhandicap se caractérise premièrement par des **troubles moteurs**.

Ceux-ci sont généralement importants et se traduisent fréquemment par des troubles du tonus. Le syndrome pyramidal correspond à une dysfonction du système de commande et de contrôle du mouvement volontaire. Il s'agit du syndrome responsable de l'hypotonie et de l'hypertonie pyramidale aussi appelée spasticité que l'on retrouve très souvent dans le polyhandicap ; comme c'est le cas pour Nour et Liam.

Le syndrome extra-pyramidal est également fréquent chez les personnes polyhandicapées. Il se caractérise par une activité motrice indépendante de la volonté du patient. Les mouvements anormaux les plus fréquents sont les tremblements, les myoclonies, la dystonie, les dyskinésies ou les syncinésies.

Tous ces troubles moteurs souvent conjugués, entravent la croissance et favorisent les rétractions musculaires, les déformations neuro-orthopédiques et osseuses. Cela conduit fréquemment à de la douleur chronique et au port d'attelles ou d'appareillages orthopédiques.

Les troubles moteurs entraînent également un défaut d'organisation posturale et compromettent l'acquisition des différents niveaux d'évolution motrice (NEM). La tenue de tête, le maintien de l'axe, la posture assise, les retournements, le rampé, le quatre-pattes, et enfin le passage à la position debout sont communément impossibles ou largement retardés. En conséquence de ces difficultés motrices et des complications orthopédiques, les personnes polyhandicapées nécessitent des aides à l'installation et au positionnement pour améliorer leurs capacités fonctionnelles, leur confort mais aussi l'appréhension de leur mouvement.

La déficience **intellectuelle** sévère ou profonde est inhérente au polyhandicap.

À ma connaissance, nous ne possédons pas à l'heure actuelle de tests standardisés adaptés, qui permettraient l'évaluation du quotient intellectuel et leurs compétences cognitives des personnes polyhandicapées. Ces informations sont ainsi très rarement notifiées dans les dossiers des enfants que j'ai pu rencontrer. C'est par l'appréciation psychomotrice et la prise en compte du corps, de ce qu'il montre, de ce qu'il permet et de ce qu'il ressent, que nous pouvons tenter de saisir ce que la personne polyhandicapée comprend (Scelles, 2021).

La mise en place des processus de pensée est également entravée par leurs difficiles interactions avec l'environnement, humain et matériel. Par conséquent, l'accès aux représentations et aux fonctions symboliques, la structuration spatio-temporelle, le raisonnement, la compréhension, la mémoire, ainsi que la communication sont rendus difficiles voire impossibles.

De plus, les douleurs non systématiquement repérées ni facilement apaisables, ont un impact sur la vie cognitive de la personne polyhandicapée. Elles conduisent parfois la personne dans un retrait relationnel.

Les **anomalies de la sensorialité** ; hypo ou hypersensibilité sensorielle, troubles auditifs et visuels sont courants dans le polyhandicap.

Alors que nous percevons le monde au travers notre sensorialité et nous nous ajustons sans cesse à celle-ci. Nous adaptons par exemple nos vêtements en fonction de la température, nous modulons l'intensité d'une musique, d'une lumière, et nous réalisons cela de manière spontanée. La personne polyhandicapée n'a quant à elle pas la possibilité de réguler ces paramètres. C'est pourquoi l'environnement humain et matériel peut rapidement être vécu comme un « bombardement sensoriel » : toucher envahissant, mouvements du fauteuil non annoncés ou non ajustés, gestes et vitesse de déplacement trop rapides, claquement de porte, pièce trop lumineuse, peuvent facilement être désorganisant (Benigni et al., 2021).

De nombreux **troubles somatiques** se surajoutent à ceux déjà cités.

Sont fréquents les troubles respiratoires, les troubles alimentaires, du transit et de la déglutition (reflux gastro-œsophagiens, sous-alimentation, mauvaise hydratation), les troubles de l'élimination (constipation), ou encore les troubles cutanés (notamment les irritations et les escarres, liés à leur faible mobilité et aux problèmes de nutrition).

L'épilepsie touche 50 % des personnes polyhandicapées. Son traitement est de surcroît difficile à équilibrer. Les conséquences des crises sont non négligeables sur la vie de ces personnes. Elles entraînent des modifications brutales de l'état de conscience, des altérations de la perception de l'environnement, des phénomènes moteurs, sensitifs, sensoriels, psychiques, et végétatifs. Il me semble important de garder tout cela en tête lorsque nous réalisons nos prises en soins psychomotrices.

Tous ces troubles génèrent des douleurs physiques, psychiques et psychomotrices. Ils induisent un état de grande dépendance, des traitements pharmacologiques importants,

des troubles du comportement, des troubles de la perception, des déformations corporelles avec par conséquent des appareillages nombreux. Les risques vitaux sont importants.

Cette liste non exhaustive nous rend compte de la lourdeur des troubles rencontrés dans la clinique du polyhandicap. Il est néanmoins important de ne pas réduire les enfants polyhandicapés à la juxtaposition de leurs symptômes. Les différents troubles cités ci-dessus sont à penser dans leur interrelation et leurs influences sur la manière d'être du sujet : il s'agit de les penser en termes d'une organisation psychomotrice spécifique.

1.3. Les stades psychodéveloppementaux de la personne polyhandicapée selon Saulus

Du fait de ses nombreuses déficiences, le sujet polyhandicapé se voit entravé dans son développement psychomoteur. Saulus propose de distinguer « trois stades cliniques psychodéveloppementaux de polyhandicap » (2009).

Il décrit alors le stade premier du développement dans lequel le sujet polyhandicapé répond aux flux sensoriels par une « motricité de masse ». La réaction aux stimulations sensorielles se résume à un « recrutement tonique qui a valeur de réaction d'alerte et qui empêche l'émergence de conduites d'orientation, d'exploration et de prise de sens » (2009). Il y a en effet à ce stade selon Saulus, la présence d' « angoisses corporelles majeures ». Les mouvements sont souvent répétitifs et consistent en actions sur le corps propre « n'ayant pour but que la production de sensations » (2009).

Saulus distingue un deuxième stade de développement dans lequel la motricité du sujet devient intentionnelle et dirigée vers l'extérieur : c'est l'apparition des réactions circulaires secondaires de Piaget. Les échanges relationnels se développent avec l'émergence de sourires adressés. Par ailleurs, les expressions de plaisir et de déplaisir se différencient progressivement.

Enfin vient le troisième stade de développement au cours duquel émergent des capacités de partage émotionnel, d'attention conjointe et d'accordage affectif. À ce stade de développement apparaissent des « jeux corporels et des jeux sonores, dans les limites imposées par le syndrome moteur » (2009). Le sujet comprend peu à peu les liens de causalité ainsi que la permanence de l'objet. La capacité de choix s'installe également.

Ces trois stades psychodéveloppementaux s'accompagnent selon Saulus de l'intégration progressive du sentiment continue d'existence. On repère également à travers

ces stades, l'évolution du sujet dans son rapport au mouvement, au mouvement physique et psychique.

La thérapie psychomotrice peut alors avoir l'ambition de soutenir le sujet polyhandicapé dans le cheminement de ces différents stades psychodéveloppementaux.

1.4. La rencontre avec la personne polyhandicapée

« La rencontre avec la personne en situation de polyhandicap est le lieu d'une singularité qui met à mal notre capacité à penser, à discerner un sens dans la relation ». Je reprends cette citation de Cavalié (2017) qui me renvoie à mes premiers ressentis lors de mon arrivée dans le sas d'entrée de l'institution.

Alors que l'Homme se définit par les capacités qui lui sont propres : c'est-à-dire la station debout, le langage, l'intellectualité, l'habileté manuelle, celles-ci font défaut à la personne polyhandicapée. En cela, je rejoins Rofidal et Pagano lorsqu'ils nous disent qu'il est évident que la personne ayant un polyhandicap profond remet radicalement en question la perception que l'être humain a de lui-même. Ils se posent cette question : « Considère-t-on toujours la personne polyhandicapée comme notre semblable ? » (2017).

L'aspect régressif du polyhandicap, les déformations corporelles, l'incontinence, la salivation débordante, les troubles du comportement et autres encore, peuvent provoquer un sentiment d'effroi pour la personne qui la rencontre. Selon Korff-Sausse (2011) l'enfant devient « une figure étrangement inquiétante, qui évoque l'idée de monstruosité. En effet, l'enfant handicapé nous tend un miroir qui met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître » (2011). C'est en cela que l'enfant handicapé peut faire peur : une peur des sentiments qu'il inspire, une peur de l'agressivité qu'il suscite, une peur de devenir comme lui. Ce sont pour ces raisons que l'on se détourne de lui. Une fois dépassée cette réaction de fuite, le handicap est un sujet qui peut intéresser tout un chacun. Alors nous nous apercevons au bout d'un certain temps souvent, que cette personne étrangement inquiétante ne nous est pas si étrangère que cela.

L'enfant polyhandicapé peut susciter chez ses parents ces mêmes réactions qui compromettent alors la construction des relations précoces. Les fonctions parentales de soutien et de réflexivité peuvent être difficiles à assurer. Les fonctions que Winnicott qualifie de « préoccupation maternelle primaire » et de « mère suffisamment bonne », qui font références aux capacités de la mère à comprendre et répondre aux besoins de son

nourrisson, s'en voient certainement altérées. Nous savons en psychomotricité le rôle primordial du regard de la mère dans la construction de l'enfant.

Que voit alors un enfant polyhandicapé ? Un regard bouleversé, fuyant, inquiet, déprimé ? La première image de lui-même qu'il perçoit est révélatrice de sa propre anormalité et de la souffrance que celle-ci provoque chez ses parents. Comment cet enfant intègre-t-il cette étrangeté, cette différence dans la construction de sa personnalité ? (Rofidal et al., 2017).

Debray (cité par Pelletier, 2005) explique que l'enfant, une fois pris dans le piège de son handicap, qui est d'ailleurs majoré par la dépression de ses parents, n'a pas beaucoup de possibilités pour montrer ses compétences. De ce fait, cela renforce la déception de son père et de sa mère. Il nous dit que cette « déception réciproque » n'encourage pas l'enfant et freine parfois la possibilité même de progrès. Il poursuit ses propos en indiquant « l'importance pour le bébé de se montrer compétent et se sentir reconnu comme tel ». Face à ce besoin fondamental de la personne polyhandicapée, notre intervention vise donc à soutenir l'enfant dans l'exploration et l'investissement de ses compétences psychomotrices.

1.5. Les besoins de la personne polyhandicapée

Nous pouvons commencer par rappeler l'évidence : la personne polyhandicapée présente les mêmes besoins que tout être humain. Si l'on se réfère à la pyramide de Maslow ces besoins sont premièrement physiologiques liés aux « besoins élémentaires comme respirer, boire, manger, éliminer, maintenir sa température corporelle, mais aussi se reposer, bouger. » (Rofidal et al., 2017). Nous voyons également qu'après la satisfaction des besoins organiques, et avant de satisfaire les besoins de communication et de relation, se pose la question du besoin de sécurité.

« L'enfant polyhandicapé, comme tout être humain, doit être assuré d'un sentiment de sécurité et d'une estime suffisante de lui-même qui se construit et se maintient dans le rapport à l'autre. » (2017). Rofidal reprend le concept de Winnicott expliquant que c'est l'ensemble des soins et des interactions avec la personne polyhandicapée qui lui permettent de construire le sentiment vital qu'est celui du « sentiment continu d'exister » (2017). Nous pourrions ajouter à ce besoin de sécurité interne, celui de la sécurité posturale.

À ceux-ci s'ajoutent enfin les besoins sociaux, affectifs, les besoins d'estime de soi, les besoins d'accomplissement et de réalisation de soi.

La pyramide de Maslow nous montre qu'il est essentiel de dépasser le positionnement centré sur la satisfaction des besoins organiques. Répondre à ces besoins primaires par les soins, permet à la personne d'être en vie mais cela ne lui permet pas d'être sujet.

L'accompagnement du sujet polyhandicapé se restreint pourtant souvent à la satisfaction de ses besoins primaires, en raison de la difficulté et du volume que cela représente.

Les besoins organiques ne concernent pas prioritairement le champ d'intervention du psychomotricien, si ce n'est de chercher à savoir s'ils sont couverts et dans quelles conditions. Le besoin de sécurité et d'accomplissement de soi me semblent en revanche être au cœur de nos objectifs de soins. Ce sont deux axes sur lesquels nous reviendrons puisqu'ils sont supports de ma réflexion dans le suivi de Liam et Nour.

Fröhlich (cité par Rofidal et al., 2017), dans sa théorie sur la stimulation basale, reprend ce modèle de la pyramide de Maslow, en le complétant avec les besoins spécifiques du sujet polyhandicapé.



(Rofidal et al., 2017, p. 106)

Fröhlich insiste notamment sur le « besoin de stimulation, de changement et de mouvement » qui constitue un besoin élémentaire de la personne polyhandicapée.

Il souligne que le fait de ne pas pouvoir bouger entraîne des handicaps secondaires. « Les conséquences sont de voir apparaître des complications orthopédiques (enrichissement, luxation, scoliose) souvent douloureuses, des troubles respiratoires (encombrement, toux, infection), des troubles trophiques, (plaies, fractures, escarres) et aussi les troubles du comportement (repli, désorientations, auto-stimulations) » (2017).

2. De la genèse du mouvement à la perception corporelle

Le mouvement est la modification du rapport des segments corporels entre eux, amenant soit un simple changement de posture (relation des parties entre elles), soit un déplacement de l'ensemble du corps dans l'espace. Il est plus ou moins finalisé, plus ou moins volontaire ou réflexe, plus ou moins automatisé, plus ou moins conscient (Robert-Ouvray et Servan-Leval, cités par Jaquet et al., 2014).

2.1. Développement tonico-postural et construction de l'espace moteur

Je vais dans cette partie faire référence au bébé dans sa construction psychocorporelle. C'est pour moi une clef pour comprendre la personne polyhandicapée. Elle n'est certes plus un bébé, mais la pluralité de ses handicaps ne lui a pas permis d'acquérir ni de dépasser certains stades dans de nombreux domaines. C'est aussi la situation d'extrême dépendance dans laquelle elle vit à l'instar de celle du bébé, qui nous conduit à la penser par cette approche.

Rappelons que le tonus correspond à la tension des muscles, celle-ci étant variable dans son intensité en fonction des actions cinétiques ou réflexes qui l'augmentent ou l'inhibent (Pireyre, 2015a). Trois niveaux de tonus sont distingués : le **tonus de fond** (également appelé basal ou passif), correspond à un état de légère contraction permanente et involontaire des muscles au repos suite à la stimulation continue du nerf moteur. Il assure une cohésion de l'ensemble du corps à l'aide des fascias (tissu conjonctif qui sert d'enveloppe aux muscles et à tous les autres tissus ou organes du corps humain). **Le tonus de posture** correspond à l'activité musculaire minimum pour permettre le maintien de

l'équilibre et de la mise en forme du corps contre la gravité. Le **tonus d'action** quant à lui, évoque le degré de tension d'un muscle participant à l'action. Tonus et mouvement sont donc indissociables.

D'un point de vue neurodéveloppemental, le bébé présente à la naissance une hypotonie axiale et une hypertonie des membres en flexion.

L'évolution de la tonicité se développe selon deux lois : d'abord la loi céphalo-caudale : « le développement tonique de l'axe corporel va permettre à l'enfant de constituer son axe corporel, du haut vers le bas. » (Potel, 2019). C'est-à-dire que le bébé va d'abord faire l'acquisition de la tenue de la tête puis de la tenue assise, de la station debout et enfin de la marche. La deuxième loi, proximo-distale, correspond au contrôle du corps du centre vers la périphérie : d'abord les épaules, les bras, les mains puis les doigts. Progressivement « le clivage tonique hyper/hypo se réduit et permet d'une part, l'équilibration des tonicités et la synergie musculaire et d'autre part la coordination des schèmes entre eux » (Robert-Ouvray, 2014).

C'est en suivant ces lois du développement tonico-postural que se construit l'axe corporel. L'intégration de cet axe se fait selon Bullinger conjointement au développement moteur du bébé : ce sont les explorations de mouvements, ou schèmes moteurs primaires, qui lui permettent la maîtrise d'espaces corporels successifs (2015b).

Le bébé à la naissance découvre les forces de gravité et les accélérations de ses mouvements. Ceux-ci sont perçus par deux systèmes sensoriels : le système vestibulaire de l'oreille interne et le système proprioceptif. Ces afférences permettent la construction de ce que Bullinger nomme « l'espace de la pesanteur » (2015). L'intégration des forces de gravité permet à l'enfant de développer son architecture osseuse et musculaire. Elle permet également la mise en place des réactions d'appuis et des conduites de redressement. C'est par l'intégration des flux gravitaires et vestibulaires propres au mouvement que le bébé construit l'espace de son corps, qu'il construit ce que Bullinger (2015b) nomme les « creusets posturaux ». Ceux-ci correspondent aux mises en forme corporelles à partir desquelles les modulations tonico-posturales et la vie sensorielle du bébé s'organisent.

Si l'espace de son corps n'est pas suffisamment intégré pour l'enfant alors il sera soumis à une sensation de chute sans fin (2015b). Les psychanalystes parlent d'angoisses archaïques pour définir les angoisses présentes avant l'installation du langage et qui se manifestent chez tout le monde à divers degrés. On retrouve en effet parmi elles cette angoisse d'effondrement dont il est question ici. Le réflexe de Moro est une illustration de

cet éprouvé de chute contre lequel le bébé se défend. Cette réaction bien connue des pédiatres est recherchée dans l'examen du nouveau-né : le praticien provoque un changement de posture, le bébé écarte alors brusquement les bras puis les ramène dans un deuxième temps sur sa poitrine (Pireyre, 2015b).

Une fois l'espace de la pesanteur construit, on voit apparaître des mouvements au niveau de la sphère orale avec l'élaboration instrumentale de la bouche en tant que fonction nutritive, fonction de respiration et fonction exploratrice. Cet espace oral est un des premiers organisateurs de la sensori-motricité et permet la construction de l'espace antérieur médian (Bullinger, 2015b). À ce moment-là pour l'enfant, sa motricité n'est pas encore opérante, la langue est alors le premier organe d'exploration de l'espace (Lheureux Davidse, 2007). Bullinger (2015b) explique que cet espace est parfois investi « sous la forme d'un agrippement (les mains sont gardées autour ou dans la bouche) ». Il nous dit que cela est récurrent chez les « bébés plaqués contre un support arrière » dans le dossier de leur transat par exemple. Ceux-ci « paraissent écrasés par les forces de la pesanteur ; ils semblent se construire une « surface-prothèse » postérieure de leur corps » (2015b).

À partir des mouvements d'enroulement l'enfant intègre ensuite l'espace du buste. Le rassemblement (position fœtale) est indispensable au bébé pour se créer un sentiment d'unification ; ce d'autant plus qu'il facilite les premières coordinations oculo-manuelles. Il est selon Robert Ouvray le « mouvement fondamental », le « socle de toute la motricité future ». Selon Ponton il est un « véritable contenant de sécurité », un « véritable unificateur de la conscience corporelle » (Ponton, s. d.). Cette posture revêt aussi selon Lesage un « effet de recentrage, de ressourcement, de connexion sensorielle à soi-même » (2012). Grâce aux mouvements d'enroulement en flexion mais aussi ceux de redressement en extension, se construit l'axe corporel. Les muscles extenseurs de l'arrière du corps vont participer au redressement du tronc, en synergie progressive avec les fléchisseurs. Ces mouvements d'enroulement et de redressement constituent le **schème spinal**, organisateur de la perception avant et arrière du corps. Bullinger parle d'un « haubanage du buste » (2015b).

Le bébé intègre ensuite le **schème moteur homolatéral**, permis par « la jonction des mains et des pieds, l'unification des deux hémicorps et des espaces droit et gauche » (Bullinger, 2015b). L'enfant va percevoir qu'il évolue non pas dans un monde clivé en deux espaces (le droit et le gauche), mais dans un seul et même environnement.

Le bébé acquiert enfin la coordination entre le haut et le bas de son corps : c'est le **schème homologue**. Celui-ci permet au bébé « d'attraper les pieds avec les mains et de

les porter à la bouche, de saisir le pied droit avec la main gauche et inversement, réalisant une jonction croisée haut-bas avec le bassin comme charnière » (2015b).

Le bébé, comme nous le rappelle Pireyre, « ne dispose pas à sa naissance d'une représentation globale unitaire de son corps. Il est, naturellement dirons-nous, morcelé. » (Pireyre, 2015b). Le tout petit a donc en premier lieu une sensation de son corps très fragmentaire et peu unifiée. Les psychanalystes parlent notamment de l'angoisse de morcellement lorsque cette sensation perdure ou lorsqu'elle est vécue de nouveau plus tard dans le développement. Comme nous venons de le voir, c'est dans le tuilage entre sa motricité embryonnaire et sa motricité volontaire que les mouvements du bébé s'organisent progressivement de la tête aux pieds et garantissent la cohésion des différentes parties de son corps. La coordination entre les différents schèmes moteurs lui permet alors de percevoir son corps comme un volume dans l'espace (Giromini et al., 2022).

Nous savons d'ailleurs l'importance de cette construction corporelle sur l'équilibre, les coordinations, la motricité future ainsi que l'investissement relationnel du bébé.

« Se poser dans son axe et s'organiser à partir de là, s'entend tant au niveau posturo-moteur que psychique. [...] L'axe n'est pas un des éléments de l'édifice corporel, il est la condition de son unification et de son orientation » (Lesage, 2012).

Par l'intégration de ses mouvements, le bébé étaye à la fois sa construction corporelle autour de son axialité et à la fois la perception globale de son corps dans sa tridimensionnalité.

Cette perception de soi est permise par l'organisation des schèmes moteurs mais également par les flux sensoriels inhérents aux mouvements.

2.2. De la sensation à la perception de soi

« Pour appréhender le monde et organiser son activité, l'homme dispose d'un système sensoriel capable de recueillir et de transmettre les informations issues du corps propre et de l'environnement, qui seront soumises à un traitement perceptif. » (Giromini et al., 2022). La sensation permet de transformer une énergie physique en un message nerveux électrique. Elle permet à l'organisme de recueillir des informations issues du milieu extérieur par des récepteurs sensoriels : c'est la sensibilité extéroceptive.

L'extéroception se rapporte aux cinq modalités sensorielles permettant de capter et de transmettre les stimuli sensoriels produits à l'extérieur du corps : la vue, l'ouïe, l'audition, le toucher et l'odorat.

Les sensations que nous avons de notre corps proviennent également du milieu intérieur : c'est l'intéroception. Celle-ci comprend la sensibilité viscérale et la sensibilité vestibulaire ainsi que la proprioception. Ce 6^{ème} sens proprioceptif est bien souvent oublié car il n'a pas d'organe dédié. La proprioception est généralement définie comme « l'intégration de l'ensemble des perceptions de postures et de mouvements du corps, ce qui englobe notamment la somesthésie et la kinesthésie, c'est-à-dire tout ce qui est capté par les récepteurs logés dans les muscles, articulations » (Lesage, 2012). Ces signaux proviennent également du système fascial. Pourtant encore peu étudié, ce tissu conjonctif représentant 20% du poids du corps, occupe un rôle majeur dans la proprioception. Ce sont donc des milliers de récepteurs sensoriels qui stimulent le cerveau d'un ensemble d'informations lorsqu'ils sont excités par le mouvement. Les capteurs proprioceptifs font un travail de renseignement constant, créant une boucle sensori-motrice entre notre cerveau et la représentation de notre corps dans l'espace (Amouroux & Mizrahi, 2019).

Ces afférences intéroceptives et extéroceptives relèvent ensuite d'un processus de traitement cognitif au niveau du cortex cérébral. Les sensations corporelles sont alors traduites en représentations mentales : ce sont les perceptions. « Nos capacités perceptives sont enrichies par nos activités motrices, qui permettent, par la voie de l'expérience, de stocker dans notre mémoire de nouvelles connaissances. [...] Par conséquent, les processus sensoriels et perceptifs vont affecter l'organisation psychomotrice générale du sujet. » (Giromini et al., 2022). On retient donc ici qu'il y a une évolution des structures cérébrales sous l'influence des expériences vécues. Cela en lien avec les activités perceptivo-motrices qui permettent à la fois le développement des compétences motrices et à la fois le développement de la conscience de soi.

Parmi ces modalités sensorielles, il a été montré que la proprioception est la modalité la plus importante dans l'élaboration du schéma corporel défini comme suit par Ajuriaguerra :

Édifié sur les impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise, dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification (Ajuriaguerra cité par Golse et Simas 2008).

Le schéma corporel et la perception de soi se construisent en fonction des expériences sensori-motrices que fait l'enfant. Le bébé découvre tout d'abord son corps par l'exploration de mouvements fortuits, « les gestes ayant des bases biologiquement déterminées se déroulent sans que soit pris en compte leur finalité. » (Bullinger, 2015a). Le bébé est soumis aux réflexes archaïques qui lui offrent de nouvelles expériences sensorielles, proprioceptives, vestibulaires : il s'adonne au plaisir sensori-moteur. L'enfant répète donc son geste en vue d'obtenir « la reproduction d'une stimulation sensorielle déclenchée antérieurement par cette action » (Houdé & Leroux, 2013) : ce sont ce que Piaget nomme « les réactions circulaires primaires ». En constatant les effets de ses gestes fortuits, le bébé s'efforce ensuite de les faire durer, de les reproduire en appliquant les schèmes sensori-moteurs qui lui sont familiers. Un jeu de cause à effet s'installe et lui permet de prendre peu à peu conscience qu'il est agent des perceptions en jeu. Il s'approprie peu à peu son corps et construit la différenciation entre l'objet externe et lui-même. Ainsi apparaissent les réactions circulaires secondaires. Le passage des réactions circulaires primaires aux réactions secondaires sous-tend le progrès de l'intelligence sensori-motrice (Piaget cité par Houdé et Leroux 2013).

« Piaget fait la démonstration que l'intelligence se construit au fur et à mesure dans l'action, le mouvement, l'imitation. Pour cela, l'enfant doit exercer une action sur les objets et en particulier les objets sociaux. » (cité par Potel, 2019). Cela rejoint aussi la perspective des théories de Pikler qui défendent l'importance de la motricité libre et de l'autonomie exploratoire dans le développement de l'enfant. Elle explique que donner les moyens à l'enfant de découvrir ses mouvements et ses postures de sa propre initiative et à son rythme, influence tous les domaines de son développement : cognitif, intellectuel moteur, affectif. (Pikler citée par Moussy & al, 2008).

L'activité libre permet en effet à l'enfant de se sentir auteur de ses mouvements et de ses actions. Il se reconnaît alors « comme l'agent des perceptions en jeu, et pas seulement comme l'agent des actions produites » (Golse, s. d.) Les cognitivistes parlent d'agentivité.

Ces réflexions m'amènent à développer le rôle du mouvement dans le développement psychique, émotionnel et cognitif de l'enfant.

3. Le mouvement dans l'activité psychique et émotionnelle

Selon Wallon le mouvement permet des actions dirigées dans deux directions, « l'une centrée sur le corps propre (aspect tonique postural) ; l'autre dirigée vers la mise en place de relations objectives avec le milieu (aspect cinétique). Ces deux aspects du mouvement définissent respectivement l'origine de l'affectivité et celle de l'intelligence, qui se développent mutuellement » (cité par Terriot, 2013). Le mouvement correspond donc au déplacement des différentes composantes de l'organisme : muscles, ligaments, articulations, organes, os, mais il n'est pas seulement fonction de locomotion, il est aussi celui qui soutient l'activité psychique, cognitive et émotionnelle.

3.1. Le dialogue tonico-émotionnel

Le nouveau-né, incapable de satisfaire lui-même ses besoins, est dépendant de ses parents. Les sensations de bien-être ou d'insatisfaction du bébé vont se retranscrire à travers son tonus. « Chaque affect produit une certaine variation tonique dans l'ensemble de la musculature ; la variation gagnant d'un muscle à l'autre, il en résulte, pour chaque état affectif, une certaine qualité du tonus qui le caractérise. » (Ajuriaguerra cité par Pireyre, 2015). Nous comprenons l'influence réciproque des mouvements toniques et émotionnels.

Les manifestations toniques du bébé appellent à une réponse de la part de l'autre ; elles sont donc à la fois un mode de communication infra-verbale et une source de mise en sens pour l'enfant. Cela va se manifester par l'établissement d'un dialogue tonique avec la mère, par un aller-retour continu d'émissions et de ressentis de leur état tonique respectif. Pour Ajuriaguerra (cité par Pireyre, 2015), le dialogue tonico-émotionnel serait le reflet des états émotionnels des deux partenaires avec la possibilité d'une transmission de l'un à l'autre, dès le plus jeune âge.

La notion d'accordage affectif développée par Stern (cité par Ehret, 2012) rejoint celle du dialogue tonico-émotionnel d'Ajuriaguerra. L'accordage correspond à la manière dont la mère s'accorde à son enfant, répond à ses besoins, verbalise ses vécus et accompagne ses états émotionnels.

Différentes modalités mimo-gesto-posturales sont présentes simultanément lors de ses interactions. Par exemple, lors du nourrissage d'un bébé, la mère a des mimiques, des gestes et un langage corporel particulier qui accompagne cet instant. C'est l'ensemble de ces messages non verbaux adressés au corps du bébé dans l'interaction précoce qui va lui

permettre de saisir progressivement ce qui se passe à l'intérieur de lui, de s'approprier ses expériences pour contribuer à développer son intériorité.

3.2. L'interaction, rouage du développement psychique

Comme nous venons de le voir, la mère et l'environnement jouent un rôle de miroir de l'état interne du bébé. Le psychomotricien dans sa relation d'implication avec le patient prend également le rôle d'un « miroir structurant », au sens d'un modèle à partir duquel l'enfant va pouvoir apprendre en le regardant (Moyano, 1999). Moyano reprend notamment les études neuroscientifiques relatives aux neurones miroirs qui démontrent que le cortex pré-moteur est stimulé tant par l'exécution du mouvement que par l'observation de ce mouvement chez l'autre. C'est à partir de cela qu'il affirme que l'enfant apprendra en acquérant la capacité à imiter et intérioriser l'expérience motrice du psychomotricien, en le regardant faire ce qu'il ne sait pas encore réaliser. Cela prouve à quel point l'implication corporelle et motrice du psychomotricien est précieuse (Moyano, 1999).

Marcelli (2007) montre que la régularité des soins quotidiens permet au bébé de se construire des repères et forme ainsi une base essentielle pour son sentiment de sécurité. C'est sur ce socle de sécurité et de régularité que s'installent les jeux interactionnels ludiques entre le bébé et ses parents. Il montre alors que ces jeux intersubjectifs répondent tous à une même organisation. Tout d'abord le parent répète une même séquence sur un fond rythmique que le bébé repère peu à peu. Puis, s'installent progressivement des variations : le parent joue de l'intensité, du changement de rythme, des sons associés, pour finalement surprendre le bébé. L'enfant repère ces invariants qui induisent dès lors une montée tensionnelle : le plaisir du parent et du bébé est à son comble grâce à l'attente de la surprise et l'anticipation de la détente. Ces anticipations confirmées donnent peu à peu au bébé le sentiment qu'il est le créateur de son environnement, d'où un sentiment de toute-puissance et d'illusion de créer le monde. À travers ce temps répétitif et circulaire des interactions, la continuité narcissique du bébé s'étaye sur la confirmation et la satisfaction de ses attentes. Marcelli explique que le besoin de régularité et l'attente de surprise forment effectivement l'essence même du rythme et sont « deux choses indispensables pour qu'un individu puisse naître psychiquement, croître et se développer » (2007).

Cela rejoint le deuxième temps que Stern (cité par Ehret 2012) décrit dans l'interaction, celui de l'ajustement. Il correspond en effet au moment dans la relation où l'adulte maternant induit des micro-ruptures dans l'accordage, il ne cherche plus à être en empathie et en miroir, mais se met sur une autre modalité émotionnelle que son enfant.

C'est cette alternance entre les temps d'accordage et d'ajustement qui va permettre au bébé de s'appuyer sur un adulte suffisamment semblable et à la fois suffisamment différent pour pouvoir distinguer un dedans et un dehors, un soi et un non soi. À l'issue de ces interactions, le bébé pourra acquérir une représentation de l'autre comme un double de soi, semblable, mais qui est différent ; cela rejoignant les processus d'identification de différenciation (Stern cité par Ehret, 2012).

Les travaux de Golse (2011) reprennent également l'importance de cet accordage synchrone au sein de la dyade mère enfant dans l'accès à l'intersubjectivité et à la différenciation. Les perceptions du bébé au début de sa vie fonctionnent selon un processus transmodal et global. Il n'y a pas encore clairement de différenciation dans la psyché de l'enfant entre l'objet externe et lui-même. C'est dans les interactions précoces que la mère va permettre à l'enfant de synchroniser les différents flux sensoriels qui lui viennent. Golse met l'accent sur l'importance de la comodalisation comme agent central de l'accès à l'intersubjectivité. Pour qu'un objet soit appréhendé par le bébé comme étant différent de lui, celui-ci doit alors être investi simultanément par au moins deux modalités sensorielles à la fois. C'est cette simultanéité perceptive qui structure l'accès à l'intersubjectivité : c'est-à-dire la perception de soi, distincte de l'autre. « En effet, repérer l'objet comme extérieur à soi-même suppose, dans le même mouvement, de reconnaître le Soi comme l'agent des perceptions en jeu, et pas seulement comme l'agent des actions produites. » (Golse, 2011).

Ces auteurs s'accordent donc tous sur le fait que l'étaillage relationnel et interactionnel soutient l'enfant aussi bien dans la mise en sens progressive de ses mouvements émotionnels que dans la prise de conscience de son intégrité psychique, différenciée de celle de l'autre.

Je vais à présent articuler ces appuis théoriques avec les éléments cliniques du suivi en psychomotricité de Nour et de Liam de manière à répondre à la problématique de ce mémoire.

Chapitre 3 : L'émergence du mouvement de l'enfant polyhandicapé portée par la psychomotricité

Nous venons d'étudier l'importance du mouvement dans ses composantes sensorielles, motrices, relationnelles et psychiques dans le développement psychomoteur du sujet.

Liam, Nour, comme tous les enfants polyhandicapés présentent des limitations dans chacun des domaines du développement : notamment les capacités de perception, d'apprentissage ainsi que les aptitudes cognitives et relationnelles. Leur handicap entrave leurs possibilités à se mouvoir. Cela compromet par conséquent la manière dont ces enfants découvrent, perçoivent et organisent leur corps.

Or, là où nous ne pouvons réduire ces enfants à leurs limitations, le soin en psychomotricité de l'enfant polyhandicapé vise à mettre en évidence les possibilités de développement qui sont les siennes, afin de pouvoir le soutenir dans son organisation psychocorporelle.

À partir du suivi de Liam et Nour, je vais donc développer, comment l'approche psychomotrice permet à l'enfant polyhandicapé d'explorer ses possibilités de mouvement.

1. Bouger : un besoin fondamental pour explorer ton corps et ses perceptions

1.1 Le mouvement dans l'homéostasie corporelle

Liam et Nour n'ayant pas accès au langage verbal, s'expriment au travers de leur corps, par leur dialogue tonique. J'observe très rapidement durant nos séances de psychomotricité que les mises en mouvement ont une réelle influence sur leur tonicité. Dès le premier jour où je rencontre Nour, je perçois que plus j'élève son bras plus elle me sourit : ses yeux trouvent mon regard. Son tonus postural se recrute, sa tête se décolle de l'appui. C'est alors qu'elle poursuit le mouvement pour s'étirer et faire tourner son poignet dans l'espace. Durant ce petit rituel que je reprends à chaque séance avec elle, je perçois qu'au

fur et à mesure des mobilisations, s'ensuit systématiquement un abaissement de son hypertonie segmentaire et un recrutement de son tonus axial.

De même, lorsque nous avons proposé à Liam de mobiliser ses bras, nous avons pu constater que la répétition de nos mouvements entraînait une diminution progressive de la spasticité de ses membres ainsi qu'un redressement de sa tête.

Le syndrome pyramidal induit par le polyhandicap de Nour et Liam, se traduit par la persistance de la bipolarité tonique dans laquelle le bébé naît. C'est-à-dire une hypotonie axiale et une hypertonie segmentaire. Or, j'observe ici que la mise en mouvement de leur corps semble favoriser l'équilibration des tonicités. Je m'appuie sur les apports de la méthode de relaxation de Wintrebert qui a démontré le rôle des mouvements passifs dans la régulation tonique. Il explique que « les mobilisations répétitives se répercutent par les voies proprioceptives vers les centres nerveux supérieurs en formant le cadre apaisant d'une régulation rythmique de l'ensemble du système nerveux » (1995).

Il apparaît que le mouvement a également eu pour Liam des bienfaits physiologiques, en le libérant au niveau du transit. La Haute Autorité de Santé (2020) indique que l'hypotonie axiale du patient polyhandicapé induit une diminution de la force de poussée et entraîne des risques de constipation majeure. Elle peut constituer chez la personne polyhandicapée une source importante d'inconfort, de douleurs, de gênes pour la respiration. Elle peut aussi majorer la spasticité, voire engendrer des crises chez les personnes épileptiques (Benigni et al., 2021).

Benigni et al. indiquent que le transit est permis grâce à la stimulation mécanique des intestins lors des mouvements de dissociation des ceintures propres à la marche. Nos propositions de séances ont donc permis de solliciter ces mouvements spiralés que Liam et Nour ne peuvent réaliser seuls.

J'imagine par ailleurs que permettre à Nour et Liam de bouger participe à la régulation des épisodes d'hypothermies dont ils sont tous les deux sujets.

Les mises en mouvement de nos séances ont semblé aussi favoriser la fluidité de la respiration de Nour. Lesage explique que l'immobilité et l'incapacité à se mouvoir de la personne polyhandicapée participent à « perturber les différents niveaux de la fonction respiratoire, du visage et des voies aériennes supérieures, au soufflet thoracique » (2021).

Je constate chez Nour comme chez Liam, que lorsqu'ils sont immobiles dans leur fauteuil, sans stimulation ni mouvement autour d'eux, leur schéma tonique se caractérise

par une forte hypotonie axiale et une importante hypertonie segmentaire. Liam laisse chuter promptement sa tête en avant, ses bras se serrent davantage contre son corps ; Nour maintient ses poignets et ses coudes en flexion.

Nous reconnaissons ainsi les bienfaits de la mise en mouvement tant sur la régulation tonique que sur les fonctions physiologiques. Mes observations de séance me semblent alors pleinement faire valoir le besoin de stimulation, de changement et de mouvements que nous avons évoqué en partie théorique comme fondamental pour la personne polyhandicapée.

Tous ces éléments m'ont amené à m'interroger sur le vécu corporel que l'immobilité fait vivre à Nour et Liam. J'ai pu également me questionner sur la manière dont les mouvements dépressifs des personnes handicapées sont abordés. Il me semble bien que ceux-ci sont difficiles à penser pour des enfants, d'autant plus pour des enfants polyhandicapés.

1.2. L'immobilité, source d'angoisses primitives

Liam et Nour positionnés dans leur fauteuil coque au quotidien, se trouvent restreints significativement dans leurs possibilités de mouvement. De même, les attelles et leur orthopédie de nuit les maintiennent dans des postures figées. Liam et Nour ne montrent à priori pas de conduites exploratoires dans ces circonstances ; ils ne peuvent donc être acteurs de leurs sensations. Ils nourrissent principalement leurs perceptions corporelles à partir des mouvements qui sont effectués sur leur corps par autrui, et à partir des sensations corporelles qu'ils subissent de manière passive. Ces sensations ne sont pas systématiquement pensées par les intervenants comme nous pouvons le faire en séance.

Liam et Nour montrent des signes de crainte lorsque leur corps est sujet à des mobilisations. Je rappelle les mots de la kinésithérapeute qui explique que jusqu'en septembre 2022, Liam se détachait et « n'habitait plus son corps » lorsqu'elle le touchait. Il est également noté que le mode d'administration de l'antalgique n'est pas supporté par Liam car trop intrusif. Je fais le lien avec l'hypothèse d'un vécu traumatique lié aux nombreuses interventions rééducatives et chirurgicales réalisées sur Liam, en imaginant que celles-ci aient pu être vécues par Liam comme un « bombardement sensoriel » tel que nous l'avons décrit dans les conséquences de l'hypersensibilité et de la grande dépendance de la personne polyhandicapée.

Si les nombreux appareillages de Liam et Nour leur permettent de compenser certains de leurs déficits corporels, il me semble aussi que les contraintes orthopédiques ont un réel

impact sur leur construction tonico-posturale. Nour et Liam ne peuvent ni explorer ni éprouver la solidité de leur charpente osseuse puisque celle-ci est entièrement assurée par leur fauteuil. L'appareillage fait office d'un haubanage qui maintient droit leur axe corporel, néanmoins ils sont pleinement passifs dans ce contrôle postural et peuvent donc difficilement accéder à la perception de leur solidité interne. Cela expliquerait alors pourquoi les angoisses de chute apparaissent lorsque l'on retire les appuis solides qui les soutiennent. En effet, nous avons vu par les théories de Bullinger (2015b) que c'est en s'appropriant les forces de la pesanteur que l'enfant fait l'acquisition des schèmes moteurs, qu'il construit son axe corporel et ses creusets posturaux. Nous pouvons en déduire que le manque de mouvement, d'expérimentation d'appuis et d'équilibrage empêchent Nour et Liam de construire leur axialité en tant que socle de leur sécurité corporelle.

Bullinger a aussi montré que c'est à partir de la construction de ses creusets posturaux que s'organise la vie sensorielle de l'enfant (2015b). Cela me laisse donc penser que la fragile construction tonico-posturale de Nour et Liam est sans doute à l'origine de leurs angoisses et leur irritabilité face aux flux sensoriels. Selon Bullinger (2015b), les enfants sévèrement handicapés présenteraient effectivement d'importantes difficultés à effectuer ce travail d'appropriation sensorielle, du fait d'un déséquilibre sensori-tonique lié aussi bien aux stimulations inadaptées du milieu (incohérence des flux sensoriels, sur, sous, dys-stimulations) qu'aux déficits dont est porteur l'enfant lui-même.

Bullinger explique aussi que l'immobilité et la « fixation sur une image statique de son corps » (2015b) entravent les initiatives relationnelles de l'enfant et sa réactivité au contact d'autrui. Ce point me rappelle fortement nos débuts de séances où les enfants semblaient apathiques et non réactifs à nos mots tant que nous ne les avions pas sortis de leur fauteuil. Nous avons vu dans le premier stade de développement décrit par Saulus, que les périodes d'hypovigilance sont des manifestations d'angoisses corporelles majeures de la personne polyhandicapée (Saulus, 2009).

L'immobilité prolongée, comme l'impossibilité de se mouvoir par soi-même, génère à tous les âges des troubles de la conscience de soi. L'espace environnant devient un vide qui nous aspire, l'espace intérieur se fragmente, les limites de soi s'estompent, tout mouvement est le lieu de l'insécurité. Le repli sur soi et l'inhibition sont alors les seuls moyens pour survivre au chaos (Ponton, s. d.).

Nour montre un retrait relationnel et des crispations toniques importantes lorsqu'elle ne peut anticiper les événements, lorsqu'elle est douloureuse ou lorsque que nous lui touchons la tête. Meltzer (cité par Lheureux Davidse, 2007) confirme que des mouvements de

désinvestissement corporel peuvent avoir lieu lorsque l'enfant est submergé par un excès de sensations et d'émotions. À ce moment-là, il quitte provisoirement le lien entre psyché et soma pour se réfugier dans ses pensées. « Ainsi, la sensorialité de l'enfant se morcelle et chaque sens devenant indépendant des autres ne trouve plus de liens avec les autres sens » (2007). Il semble donc qu'il soit question d'un processus opposé à celui de la comodalisation sensorielle dont Golse a montré l'importance dans l'accès à l'intersubjectivité (2011). On distingue l'angoisse de morcellement que j'ai abordé dans la partie précédente.

Par ailleurs, Liam et Nour manifestent tous deux des réactions d'angoisse lorsqu'ils sont élevés par le rail de transfert : Liam s'enroule sur lui-même, serre ses bras contre lui. Quant à Nour, elle conduit spontanément sa main à sa bouche et ses épaules remontent au niveau de ses oreilles. Cela me rappelle le réflexe primaire du nouveau-né dit de Moro. En effet, nous avons vu que ce réflexe archaïque du bébé se manifeste par une ouverture soudaine des jambes, des bras et des doigts du bébé. Puis l'enfant les ramène promptement serrés le long de son corps (Pireyre, 2015). S'il n'y a pas de mouvements francs d'ouverture pour Liam et Nour, il me semble que l'on retrouve le retour succinct à soi de la seconde phase du réflexe. Ces agrippements expriment chez le nouveau-né une peur de tomber ou de perdre l'équilibre « lorsque le support, le point d'appui se dérobe » mais aussi lorsque « les gestes et soins de l'adulte sont brusques, incertains ou malhabiles. » (Chokler & Beneito, 1996).

Munoz (2013) explique effectivement que la personne polyhandicapée est sujette de nouveaux aux angoisses primaires du nouveau-né. Ces angoisses seraient expliquées par le fait que l'hypotonie massive de la personne polyhandicapée, la pauvreté de ses expériences sensori-motrices, mais également la carence d'expérience de portage, rendent difficile la perception de son corps comme étant unifiée.

Bullinger (2015b) ajoute que les enfants porteurs de troubles envahissants du développement, dû à leur incapacité à se mouvoir contre la pesanteur, n'expérimentent pas suffisamment les sensations provoquées par les changements de position du corps dans l'espace. Il explique alors que « face à ce désarroi postural » l'enfant est soumis à des « sensations de chute sans fin » et a « recours à des agrippements sensoriels divers pour se contenir et trouver une forme de présence au monde qui reste singulière » (2015b). Nour et Liam, afin d'apaiser leurs angoisses d'effondrement, n'auraient trouvé d'autre solution que de se cramponner à leur tonus. En portant sa main à la bouche, Nour semblerait « s'agripper à son propre corps » (Munoz, 2013). Le caractère très intrusif et invasif de ses

soins (hyperinsufflations d'air dans ses poumons, et aspirations de salive) pourrait aussi avoir un lien avec la stimulation qu'elle investit autour de sa bouche.

Au sein de l'IEM j'observe des enfants qui s'accrochent à d'autres stimulations pour pallier cette angoisse de dissolution. Par exemple un rayon lumineux à travers l'agitation de leur main, un son répétitif, un balancement. D'autres s'enfoncent la main dans la bouche, se frappent le corps. Il s'agit plus largement d'autostimulations, de stéréotypies, d'automutilations, ou des masturbations autosensuelles. Globalement, ces agrippements ont pour fonction d'annuler l'angoisse (Pireyre, 2015). Plus précisément, il peut s'agir de se sentir en vie, d'essayer de rassembler ce qui se morcelle, de contenir ce qui se délite. Mais comme le décrit Saulus dans le premier stade de développement de la personne polyhandicapée, la perception corporelle de ces mouvements autocentrés n'ouvre pas à la représentation. Ces stimulations correspondent à de la sensation pour la sensation et nécessitent une répétition sans fin, au risque de s'exposer à un retour massif de l'angoisse. La motricité est à ce stade-là employée au service de ces mécanismes de défense, au détriment de l'exploration du corps et de la structuration corporelle (Munoz, 2013).

1.3. La sécurité posturale comme socle du mouvement

Ainsi afin de soutenir l'organisation des perceptions de leur corps, nous avons proposé à Nour et Liam de les installer dans nos bras : ces postures que nous leur avons proposées prennent des allures de portage, dont l'enfant a nécessairement besoin pour percevoir son corps dans tout son volume, en écho au besoin fondamental de l'être humain dès sa naissance, qui est celui d'être soutenu, porté et contenu. Je constate en effet que Nour dans mes bras est davantage éveillée que dans son fauteuil, son tonus s'apaise, ses épaules s'abaissent et Nour montre de nombreux regards partagés. Cela rejoint également les remarques de l'ergothérapeute qui avait relevé qu'elle est davantage éveillée lorsqu'elle est positionnée en appui contre lui. Liam comme Nour, ont manifesté beaucoup de sourires et de rires dans ces temps de corps à corps. Ce positionnement permet selon Lesage « la construction ou la solidification du sentiment d'existence de l'arrière-plan corporel » (2012). Sans doute que les angoisses de chute et de morcellement sont atténuées dans ces situations de portage.

Le retour au sol que nous leur avons proposé ensuite, permet en outre d'augmenter la surface d'appui de leur corps et leur fournit en ce sens une plus grande sécurité posturale. La sécurité posturale constitue en effet selon Chockler (citée par Castaing, 2003), un des organisateurs fondamental du développement. La préservation constante de l'équilibre postural de l'enfant permet aussi selon elle, le maintien de sa sécurité affective.

À tout âge, conserver la sensation de stabilité du support limite les angoisses de vide et la peur de chuter. L'environnement stable et la connaissance du déroulement du soin construisent la confiance par des repères stables et sécurisants (Ponton et al., 2014).

Ainsi sécurisés par l'appui solide du sol, Liam et Nour ont accueilli les propositions que nous avons pu leur faire, sans montrer de signe de crainte. Ils étaient également réceptifs et attentifs à la fois à nos mots et à nos mouvements.

Par ailleurs, contrairement à la surface molle d'un tapis qui neutralise la direction des mouvements, le contact ferme du sol sur lequel nous avons finalement installé Liam et Nour, fournit des afférences toniques cohérentes ; les surfaces rigides créent des liens entre le mouvement et son effet spatial et les réponses sont à la fois tactiles, vibratoires et sonores ; des redondances qui sont pour Bullinger la clé de l'intégration sensorielle (2015b). Lesage exprime aussi que le mouvement et la posture sont effectivement conditionnés par cette notion d'appui et de réponse au support (2012).

Dans cette posture en décubitus dorsal, les mises en mouvement que nous leur avons proposées ne leur permettaient de percevoir que la face avant et la face arrière de leur corps, c'est-à-dire dans un schéma corporel en deux dimensions. Liam et Nour n'ont en effet pas accès aux autres schèmes moteurs d'inclinaisons et de torsions du tronc, qui sont ceux qui nous permettent d'organiser notre corps dans toutes ses dimensions.

J'ai donc proposé d'installer Nour et Liam au sol en décubitus latéral, c'est-à-dire en position fœtale, afin de leur faire visiter ce schème d'enroulement, qui est comme nous l'avons vu fondamental dans la construction de l'axialité et de la corporalité. En les positionnant ainsi nous leur avons donné la possibilité de percevoir cette fois-ci, tant le plan postérieur de leur corps que le plan latéral. Nous leur donnions les informations spatiales de leur corps dans sa tridimensionnalité. Robert-Ouvray affirme que c'est en intégrant la structure spatiale des schèmes de base que l'enfant construit son identité psychomotrice (2019).

Nour s'est endormie à plusieurs reprises lorsque nous l'avions positionnée ainsi. Cela m'a fait écho à ce que nous dit Ponton à propos de cette posture d'enroulement qui est pour elle un « véritable contenant de sécurité ». (Ponton, s. d.). L'enfant retrouve en effet par cette posture celle dans laquelle il était positionné in utero. Cela rejoint également les mots de Lesage qui évoque l'« effet de recentrage, de ressourcement, de connexion sensorielle à soi-même. » propre à cette posture (2012).

Par ailleurs, en raison de sa luxation de hanche, Nour doit porter un coussin pour maintenir un écartement permanent de ses jambes. Sa main dans sa bouche lui est de surcroît souvent retirée car ce geste n'est pas apprécié par sa famille et les équipes de la vie quotidienne. Ses mains lui sont repositionnées sur les accoudoirs de son fauteuil, écartées de part et d'autre de son corps. Ses appareillages de nuit ne lui permettent également pas d'investir des postures de rassemblement. Il en est de même pour Liam qui doit porter ses attelles et ses corsets, de nuit comme de jour. Le déficit musculaire de Nour et Liam rend également difficile la mobilisation de leurs membres. Ils ne touchent en conséquence très peu leur propre corps. Or nous avons vu que c'est par les contacts de soi à soi, par la jonction de ses mains et de ses pieds, que l'enfant construit la connaissance et la perception unifiée de son corps. À partir de cette perception, il peut par la suite organiser sa motricité. En la positionnant ainsi en enroulement, libérée de ses appareillages, il a été fréquent que Nour se frotte les yeux ou se touche les oreilles.

Étant donné que le seul contact de peau à peau que Nour peut avoir avec elle-même lui est retiré, j'ai essayé à plusieurs reprises en fin de séance, de placer ses mains jointes l'une contre l'autre sur son ventre, en cherchant effectivement à substituer cette autostimulation qu'elle investit au niveau de la sphère orale. Si ce mouvement a réellement une fonction d'apaisement et de recentrage, il me semble que la déposséder de ce moyen de défense ne soutient en rien son organisation psychomotrice. J'ai donc cherché à lui fournir d'autres stimulations lui permettant de nourrir les perceptions de son corps. Positionnée mains jointes, j'ai observé que Nour ne tentait pas de ramener sa main à la bouche comme habituellement, son tonus restant également bas, son visage apaisé.

1.4. L'apport des stimulations dans la perception de ton corps

Les perceptions corporelles sont à la base de l'organisation psychomotrice de l'individu. Pourtant il apparaît que les enfants polyhandicapés, limités dans leurs capacités motrices, n'ont que peu de possibilité de perception, celles-ci étant restreintes à un nombre limité de domaines, parfois même à certaines parties de leur corps (Fröhlich 2001).

Par nos propres capacités motrices nous tentons par le soin psychomoteur d'aider Nour et Liam à percevoir leur corps.

Via des percussions corporelles nous sommes venues tout d'abord stimuler le sens du toucher. Nous connaissons les travaux de Spitz, qui s'est intéressé à la forte mortalité dans les orphelinats et pouponnières, cela malgré le fait que les besoins organiques des enfants étaient satisfaits. Spitz a décrit l'hospitalisme de ces enfants qui devenaient carencés dans

leur corps et leur psyché. Il s'est alors aperçu que les enfants n'étaient pas touchés ; dès lors que des « soins de peau » ont été mis en place, en portant davantage les enfants, en réduisant l'instrumentation des soins, cela a fait décroître significativement la mortalité (Spitz cité par Potel, 2019). Je pense que les contraintes de temps et de personnels dans les établissements d'accueil des personnes handicapées ont des répercussions sur le vécu corporel des enfants. Les douches, les repas, les toilettes se doivent d'être rapides et efficaces, et ne laissent souvent pas le temps aux enfants d'intégrer le flux d'informations sensorielles qui leur viennent. « On m'a souvent présenté des enfants prétendument intouchables, en fait mal touchés, qui lorsqu'on prend la peine de les aborder par le système osseux – percussions, vibrations, pressions vibrées... –, se laissent toucher et engagent avec nous un dialogue tonique confiant. » (Lesage, 2012).

Les percussions osseuses ont permis également de stimuler le sens de la sensibilité profonde et de la proprioception de Liam et Nour. Les vibrations induites ont pour propriété de diffuser la sensation jusqu'à l'intérieur du corps. Ces expériences vibratoires nourrissent en effet le corps humain lorsque l'on bouge, marche ; lorsque le bébé rampe, court, saute. L'enfant « fait l'expérience toujours renouvelée de la résistance que le sol offre à son corps, par des vibrations, des mises en charge qui se modifient » (Fröhlich, 2001). Lors de ces mouvements, le système fascial transmet des signaux qui alimentent la perception globale du corps et soutiennent la régulation du tonus de fond. Le handicap de Nour et Liam empêche de telles expériences, et les restreint à des postures monotones assises ou couchées qui ont pour conséquence une accoutumance des perceptions corporelles (2001). Les pressions et vibrations dirigées vers les os donnent alors lieu à un travail de densification interne qui rassemble et régule la tonicité (Lesage, 2012).

Ces stimulations vibratoires rejoignent nos propositions auditives des comptines, des vocalises et des rythmes chantés. Nous avons noté que l'ensemble de ces stimulations avait pour conséquence un éveil significatif de l'attention de Nour et de Liam ainsi qu'une diminution de leur tonus de fond. J'ai constaté à d'autres occasions que la stimulation vibratoire constitue un moyen d'apaisement intense des angoisses chez de nombreuses personnes polyhandicapées. C'est ce que Lheureux Davidse met en avant dans son travail auprès des enfants autistes. Elle explique qu'au contact d'un objet vibrant ces enfants se montraient soudainement plus toniques, exprimaient dès lors des sourires, des rires et des capacités de partage surprenantes. Puis, lorsque l'objet cessait de vibrer, de nouveau les enfants « s'éteignaient et semblaient se flétrir, perdant tout tonus pour se renfermer à nouveau » (2007).

Nous sommes également venues stimuler en séance le sens vestibulaire des enfants dont Bullinger nous a montré l'importance en termes d'étayage proprioceptif (2015b). Placés sur les *physio-ball*, les enfants ont pu percevoir l'effet des bercements et des rebonds. En nous servant de l'image des chevaux, nous avons nourri ces stimulations proprioceptives par des mouvements d'accéléérations et de rotations. Ceux-ci leur faisaient percevoir leur corps dans différentes dimensions de l'espace. Bullinger a aussi attesté du rôle de cette coordination vestibulo-proprioceptive dans la construction des appuis corporels stabilisant la posture (2015b).

Les stimulations vestibulaires et vibratoires ont permis à Nour et Liam de se détendre. Nous avons remarqué leur tonus de fond significativement plus bas suite à ces mises en mouvement. La raideur tonique et la triple flexion de leurs membres supérieurs ainsi atténués, nous pouvions les mobiliser avec fluidité. Les agrippements toniques liés aux angoisses, ont semblé être diminuées par les propriétés globalisantes et unifiantes des flux vestibulaires et vibratoires. Je fais ici le lien avec cet article de Savary et Loridon (2013) qui ont étudié l'intérêt du médiateur trampoline dans la prise en charge des personnes polyhandicapées. Ils ont en effet montré que les sensations corporelles apportées par les rebonds avaient de véritables effets thérapeutiques : ils relèvent une diminution de l'anxiété, une réduction des stéréotypies et une significative ouverture relationnelle. Savary et Loridon expliquent que cela serait dû au fait que les stimulations vestibulaires viennent faire résonance avec des expériences antérieures archaïques de vibrations et de percussions.

Les composantes sensorielles, perceptives, et proprioceptives des mouvements permettent aussi d'éviter la désafférentation sensorielle dont leur corps, quasiment immobiles au quotidien souffriraient sinon.

À partir de stimulations sensorielles nous favorisons la connexion entre les parties de leur corps qui, éveillées par la sensation, peuvent progressivement se relier et nourrir une perception corporelle globale et unifiée. Il s'agit non pas de fournir aux enfants de la sensation pour de la sensation mais bien de permettre à ces stimuli de s'organiser entre eux pour donner naissance à des perceptions globales. L'objectif étant que ces perceptions se transforment en représentations et qu'elles soutiennent la structuration psychocorporelle de Liam et de Nour.

Si Ajuriaguerra (cité par Golse et Simas 2008) a montré que ces différents étayages kinesthésiques et proprioceptifs nourrissent la construction du schéma corporel, je rajouterai aussi que ces étayages permettent l'accès à un état de détente tonique ou de disponibilité corporelle, définie par Chokler et Beneito comme une « position du corps dans

l'espace, permettant l'exécution de l'acte moteur, que celui-ci soit statique, dynamique, perceptif ou expressif » (1996).

En procurant à Liam et Nour les perceptions nécessaires à leur structuration corporelle, leur motricité se voit prête à investir de nouvelles dimensions : celles de l'exploration de soi, de l'environnement et de la relation.

2. La psychomotricité : un gué entre mouvements corporels et mouvements psychiques

2.1. Du corps objet de perception, au corps sujet dans l'interaction

Le travail réalisé en termes de postures, de stimulations motrices, sensorielles et perceptives a permis de placer Liam et Nour dans un état de détente et de disponibilité corporelle. Ce travail autour du mouvement est également venu soutenir leurs mouvements psychiques et émotionnels.

Nous avons remarqué très vite que le fait de les sortir de leur fauteuil avait un réel effet bénéfique sur le niveau de vigilance et d'éveil des enfants. Liam soudainement relevait la tête, nous regardait et souriait. Je me suis rendue compte dans le petit rituel instauré chaque séance avec Nour, que plus j'élevais son bras plus elle me souriait et plus son regard s'animait. Dans l'immobilité de leur fauteuil nous retrouvions les réactions d'alerte et d'hypovigilance que décrit Saulus dans le premier stade du développement de la personne polyhandicapée. Cette fois-ci en mouvement, nous constatons les expressions de plaisir de Nour et Liam et l'émergence des sourires adressés, marqueurs du deuxième stade de développement (Saulus, 2009).

Et si le polyhandicap nous recentre toujours sur des ambitions modestes, ce n'est pas la performance qu'il faut viser comme une fin en soi, bien sûr si elle est atteinte c'est formidable, ce qui compte plus encore : c'est la dynamique. Et pour cela : il faut oser, plus que pour d'autres. Oser proposer à l'enfant, le plaisir de bouger (Martine, 2008).

Ces manifestations de détente et de plaisir n'ont pas été le résultat d'un protocole de soins régi uniquement par des savoirs ou des savoir-faire à valeurs techniques ou théoriques. Le travail en psychomotricité s'est en effet construit au cœur de l'échange interactionnel, nourri par les retours émotionnels et corporels de Liam et Nour. Je reprends

cette phrase que cite Rodriguez qui nous dit que « le corps n'est rien sans le corps de l'autre » (2012), illustrant bien le postulat sur lequel notre profession s'enracine et à partir duquel nos propositions de soin auprès de Nour et Liam se sont construites. On peut aussi citer les propos de Bullinger (2007) qui souligne que la régulation tonique n'est pas qu'une propriété de l'organisme mais qu'elle se développe dans l'interaction avec le milieu humain. La relation de soins entre les enfants et nous, a été un tiers permettant l'interaction entre les mouvements corporels et les mouvements émotionnels.

Quand Liam et Nour sont positionnés sur le *physio-ball*, je remarque de nouveau que c'est la mise en mouvement psychocorporelle qui les éveille. Le mouvement à la fois psychique (par le jeu des rythmes et des émotions partagées) et corporel (par une motricité passive ou active), est pour Liam comme pour Nour, une entrée sensorielle favorisant leur ouverture relationnelle et induisant un plaisir de l'expérience corporelle.

Nour et Liam du fait de leur grande dépendance requièrent l'aide permanente d'un tiers dans la satisfaction de leurs besoins primaires. Ils ont besoin de l'autre pour se nourrir, pour se mouvoir mais également pour interagir, pour jouer. Le travail de Fröhlich (cité par Rofidal et al., 2017) sur la stimulation basale nous a montré à quel point la personne polyhandicapée a fondamentalement besoin d'être sujet, sujet de plaisir et sujet de relation.

Il me semble donc important par ce biais, de venir préciser ce que j'entends par être sujet.

La définition du Petit Larousse disant que le corps est la partie matérielle du corps humain, sous-tend la notion de corps-objet, en séparant le corps humain matériel du corps humain âme-esprit. Le corps-objet est alors sans intention, et le fait d'accoler ces deux mots aboutit à un oxymore : la désincarnation du corps. » (Vergoz, 2011).

Selon moi, parler de corps sujet revient donc à éveiller l'idée d'un corps habité de la vie de l'individu, de son expressivité, de sa sensibilité, ses désirs et ses besoins.

Nous avons aussi vu que les nombreux troubles du polyhandicap rendent difficile l'établissement de liens relationnels. L'enfant polyhandicapé est confronté dès son plus jeune âge au « regard bouleversé, fuyant, inquiet, déprimé » de son parent (Rofidal et al., 2017). Ce manque d'interaction n'encourage pas l'enfant et freine parfois ses possibilités même de progrès. Par ailleurs, « les messages émis par l'enfant polyhandicapé peuvent revêtir un caractère difficilement décodable, incongru ou paradoxal, et être, de ce fait, à

l'origine d'une difficulté maternelle à interpréter et donc à détoxiquer et à transformer ces messages. » (Saulus 2008).

L'enfant a besoin d'un interprète, de ce qui le traverse et qu'il ne peut qu'agir. Pour donner une forme à ce qu'il n'en a pas à ce qui n'en a jamais eu, il est nécessaire que ces états non intégrés trouvent un lieu de dépôt, qu'il transite par un autre, le psychomotricien dans le cas présent (Girardier 2015).

Ajuriaguerra (cité par Rodriguez, 2012) a montré que si les pratiques psychomotrices agissent sur le corps par des techniques spécifiques, celles-ci n'ont pas un but uniquement moteur visant à acquérir une meilleure efficacité, mais permettent bien à l'enfant « de sentir son corps comme objet total dans le mécanisme de relation ». Je rebondis seulement sur le terme « d'objet » qui me semble desservir le propos d'Ajuriaguerra. Il s'agit justement pour moi de considérer le patient comme sujet d'un mouvement interactionnel à double sens. Nous permettons à Nour et Liam d'être non pas seulement objets de perception et de stimulation mais bien sujets de nos interactions. Ceci grâce à un souci d'écoute, d'observation et d'adaptation permanente à leurs réactions.

La mise en mouvement psychomotrice de ces séances est devenue celle d'une co-construction, d'un dialogue tonique prenant en compte l'expressivité, la sensibilité et les désirs de Nour et Liam. Reprenons les postulats de la démarche de l'Institut Pikler qui défendent le fait que si « l'enfant n'est jamais traité comme un objet » durant les soins, s'il n'est pas manipulé en fonction de ce qui est commode pour l'adulte, mais bien considéré comme un être qui sent, observe, enregistre et est sensible à tout ce qui lui arrive, alors l'adulte crée dès le début la possibilité que l'enfant intervienne à son tour dans le processus de soins et dans la manière de satisfaire à ses besoins (Lemay cité par Castaing, 2003).

La personne polyhandicapée, du fait de ses capacités motrices et cognitives massivement restreintes, peut vivre des périodes d'ennui récurrentes, liées notamment aux interactions limitées. De nouvelles compétences peuvent toujours apparaître lorsque la personne polyhandicapée est entourée et stimulée de manière adéquate. Cela conditionne également le maintien des acquis et les apprentissages. Il faut regarder, écouter, agir en coaction, dire, répéter des situations qui ont du sens, qui donnent du plaisir (Dr Leman 2016).

Nous avons ainsi essayé de donner aux enfants la possibilité d'intégrer aux mieux les expériences corporelles que nous pouvions leur proposer. Grâce aux repères que nous

avons fournis, par l'instauration d'objets signifiants, mais également par la répétition et la lenteur de nos propositions.

Soutenir Nour et Liam dans le développement de leurs potentialités de mouvement leur donne ainsi la possibilité d'être sujet de leurs actions mais aussi sujet de notre interaction.

2.2. L'accordage

Alors que Nour est dans mes bras, je fais bouger nos deux corps sur le rythme de mes onomatopées. Plus nous bougeons, plus je ressens ses soupirs, sa respiration qui se pose, son tonus qui s'apaise et enfin ses rires, qui font dès lors naître les miens. Cette situation de partage émotionnel fait apparaître une importante coordination temporelle entre les différentes modalités interactives, qui rejoignent le concept d'accordage affectif que Stern a décrit mais également la notion de comodalisation perceptive de Golse.

Cet accordage à la fois tonique et émotionnel s'est rejoué au cours de nombreuses séances notamment celles d'utilisation des *physio-ball* décrites précédemment. Suite à ces mouvements en corps à corps, une synchronisation de la respiration de Liam et de la psychomotricienne s'est opérée.

Le travail induisait premièrement, un mouvement corporel avec la stimulation vestibulaire du bercement et des rebonds du ballon qui venaient soutenir la proprioception et la sensation globale du corps. Il a impliqué également un mouvement visuel avec l'image dans le miroir que les enfants pouvaient avoir de leur corps en mouvement mais aussi celui de leur camarade qui réalisait les mêmes expériences. Il s'agissait en outre d'une mise en mouvement psychique tant avec les suggestions imaginaires du cheval qu'avec l'accordage rythmique que nous leur proposons.

Saulus (2008) explique que les troubles de la personne polyhandicapée entravent ses capacités à relier des sensations autour d'un même objet perçu. Dans la situation ci-dessus, ce sont toutes ces dimensions conjointes du mouvement, dans un maillage intersensoriel et des comodalités perceptives, qui ont semblé permettre à Liam et Nour de s'éveiller et de manifester du plaisir. Golse (2011) a en effet montré que cette synchronie sensorielle dans les interactions est une condition au développement de l'activité psychique de l'enfant.

Les dispositions interactionnelles d'accordage et de dialogue tonico-émotionnel ont de ce fait pu favoriser l'établissement de liens entre les éprouvés sensori-toniques et les éprouvés émotionnels des enfants ; les psychomotriciennes et moi permettant ce lien. D'après Stern (cité par Ehret, 2012) lorsque l'enfant perçoit simultanément son recrutement

tonique et les réactions mimo-gesto-posturales de l'adulte qui interagit avec lui, il intègre progressivement le lien entre ses variations toniques et ses fluctuations émotionnelles.

Nous avons pu voir que le rythme conjoint de nos mouvements et de nos propositions auprès de Nour et de Liam, a permis un accordage dans lequel nous leur donnions des possibilités d'identification et d'imitation. Alors que nous étions allongés sur le tapis avec Liam, côte à côte dans la même position, il nous regardait chacune notre tour en train d'effectuer le même mouvement que lui. Nous étions comme des images qui se reflétaient mutuellement dans le regard de l'autre un cours instant. Liam avait la possibilité de se reconnaître dans le miroir que nous formions en l'imitant. Je lui partageais également ce qu'il me faisait ressentir sur son propre état émotionnel. Durant les séances Liam effectuait également de nombreux allers-retours visuels entre ce qu'il se passait sur son corps et ce que nous propositions à Nour, allant même, nous semble-t-il, imiter le mouvement et les ronflements de Nour.

Par ailleurs, au moment où je lui ai proposé des vocalises, Liam s'est emparé de ma proposition et s'est mis à jouer à son tour avec sa voix. En plus d'être un interprète des éprouvés il semble que nous prenons ici ce rôle de « miroir structurant » qu'évoque Moyano (1999).

Même si Nour se montrait dans ces instants, moins disponible pour se mouvoir par elle-même, elle regardait très attentivement Liam faire ses expériences. En appui sur les théories neuroscientifiques relatives aux neurones-miroirs détaillées par Moyano (1999), nous pouvons faire l'hypothèse que l'activité du cerveau de Nour est stimulée du simple fait d'observer Liam réaliser ces actions.

Cet accordage, cette cohérence, ou encore cette adhérence mutuelle, me semble être primordiale pour prendre en soin ces patients polyhandicapés dont le développement rend difficile leur sentiment d'unification, ces patients que la médecine accompagne également de manière souvent morcelée : spécialité par spécialité, finalement bout de corps par bout de corps.

2.3. Et maintenant le jeu

En termes de jeu, la seule et unique pédagogie requise est celle qui permet à la personne lourdement handicapée de se révéler en tant que sujet. Il est alors temps de parler de la notion de plaisir qui est centrale dans le jeu. Et le meilleur moyen de décrire le plaisir, c'est de le vivre. Et si on jouait ? (Castaing, 2014).

Une fois la confiance de l'accordage tonico-émotionnel suffisamment instaurée au sein de la relation avec Nour et Liam, nous avons pu amener des modulations et des variations dans nos propositions. Il s'agissait de sortir de l'interaction en miroir pour instaurer progressivement des micro-ruptures, et cela notamment par le jeu. C'est en effet sur un socle relationnel de sécurité, de régularité et de cohérence que peuvent émerger les jeux intersubjectifs selon Marcelli (2007).

Nous avons ainsi joué sur les contrastes rythmiques de nos mouvements oscillants entre immobilité et accélération. Nous jouions en outre de l'alternance entre l'attente et la surprise. J'ai pu percevoir dans le dialogue tonique de Nour et Liam, la montée tensionnelle induite par l'attente des variations que nous pouvions amener dans nos mouvements. Dès cette anticipation confirmée, une grande satisfaction se laissait percevoir : des rires et un relâchement tonique global.

J'ai alors eu la sensation de vivre ces scènes de jeux primaires entre parents et enfants où le plaisir est à son comble. Ce sont en effet ces mouvements intersubjectifs construits sur la régularité et la surprise qui permettent à l'individu selon Marcelli de « naître psychiquement, croître et se développer » (2007).

Ces premiers jeux dans le partage émotionnel que propose le thérapeute, à partir de ce que le patient donne à voir ou à entendre, participent à l'émergence du sentiment d'exister corporellement dans la continuité à l'origine de la capacité de communication (Lheureux Davidse, 2007).

Lorsque nous proposons aux enfants de renverser la tour de cube chacun à leur tour par des mobilisations de leur membre, nous faisons conjointre les sensations proprioceptives de leurs mouvements avec le rythme de notre accompagnement sonore. La perception de l'effet de leur action sur la tour qui s'effondrait, s'ajoutait à cette situation. Les réactions tonico-émotionnelles des enfants étaient de l'ordre de l'engouement. Je lisais de la stupéfaction sur leur visage au moment où les cubes se renversaient. Comme dans les situations précédentes, nous multiplions ici les afférences sensorielles en leur donnant la possibilité de faire des liens cohérents entre l'ensemble des perceptions. Cela a donné naissance à un jeu de cause à effet leur permettant de prendre peu à peu conscience qu'ils étaient agents des perceptions en jeu.

Cela résonne bien évidemment avec les travaux de Piaget (cité par Houdé et Leroux 2013) qui ont montré que c'est par l'expérience de ces mouvements d'abord non

intentionnels que l'enfant s'adonne au plaisir sensori-moteur tout en s'appropriant peu à peu son corps.

Grâce à la répétition des propositions motrices, nous amenons Nour et Liam à cheminer vers les débuts de l'intelligence sensori-motrice et vers la différenciation entre l'objet externe et soi. C'est ce que Golse a montré à propos de la coordination entre les différentes modalités perceptives du mouvement. Selon lui cette « synchronie polysensorielle » crée des vécus d'inter sensorialité et de mantèlement qui eux-mêmes ouvrent l'accès à l'intersubjectivité : c'est-à-dire à la perception de soi comme un tout unifié et différent de l'autre. « Il n'y a pas d'accès à l'intersubjectivité sans un jeu complexe des émotions, et sans une comodalité perceptive harmonieuse des différents flux sensoriels qui met en avant le concept de rythme » (2006).

Les échanges de ballon proposés à Nour et Liam sont venus également étayer ce travail de différenciation : la balle, matérialisant la présence de l'objet qui transite auprès de soi, puis auprès de l'autre. Cet exercice favorise également l'apprentissage de la permanence de l'objet, une acquisition qu'évoque Saulus dans le dernier stade développemental de la personne polyhandicapée (2008).

Par ces propositions, nous avons travaillé sur les modulations de posture, alternant entre le mouvement d'enroulement sur soi et celui de l'ouverture vers l'autre.

Dans cette recherche ouvert/fermé, on module en fait la position relationnelle : plus ou moins d'échange, un flux de sensations réduit au minimum ou augmenté. [...] En termes de chaînes musculaires, on peut dire qu'on limite alors les excès de ces chaînes qui emprisonnent le sujet pour nourrir une chaîne antéro-médiane, structure d'enroulement et d'ancrage. On invite alors la personne à une attention et une disponibilité sensorielle centrées sur elle. [...] Le sujet voyage alors entre recentrage et ouverture (Lesage, 2012).

Ainsi, le lien thérapeutique avec Nour et Liam s'est donc d'abord construit à partir de situation d'accordage ; dans ses dimensions tonico-posturales, verbales, mimiques et émotionnelles. Nous avons pu voir dans ce cadre interactionnel, que l'imitation et la mise en mots de leurs éprouvés ont donné la possibilité aux enfants de s'approprier peu à peu leurs vécus psychiques et corporels.

À partir de là, nous avons ensuite fait varier la mélodie de cet accordage par des variations rythmiques et posturales de nos mouvements. Ces jeux intersubjectifs partagés

avec Nour et Liam ont ainsi soutenu l'accès progressif à leur différenciation. Nous retrouvons en effet le passage de l'accordage à l'ajustement que Stern décrit au sein des processus d'intégration psychique (cité par Ehret, 2012).

3. Vers l'exploration de tes mouvements propres

Comme nous avons pu le voir dans les deux dernières parties, la mise en mouvement proposée à Nour et à Liam avait pour objectif de soutenir leur structuration psychomotrice en leur faisant vivre ou découvrir des mouvements qu'ils ne pouvaient pas réaliser seuls. Les perceptions corporelles et les modalités interactionnelles que nous leur avons proposées ont permis une augmentation significative de leur niveau d'éveil. Cela a favorisé leur détente corporelle ainsi que l'expression de leurs émotions. Nous connaissons maintenant un peu mieux les conditions nécessaires pour que chacun d'eux puissent commencer à explorer leur mouvement par eux-mêmes.

3.1. Te permettre d'accéder à ta motricité volontaire

Positionnés sur les ballons, nos mouvements propres dialoguaient via l'échange des vibrations et des rebonds. Par le biais de ce médiateur les enfants pouvaient sentir qu'ils bougeaient, et cela même si le mouvement provenait de l'autre.

Quand je bouge, l'autre bouge aussi et je vois ainsi que je peux provoquer du mouvement sur mon environnement, sur autrui. J'arrête de subir, je crée, j'agis sur l'extérieur. De la position passive de départ, le patient polyhandicapé peut progressivement devenir acteur (Savary & Loridon, 2013).

Dans ces circonstances, Liam installé sur les genoux de la psychomotricienne et positionné face à moi, a soudain pris appui contre le sol pour redresser tout son corps de sa tête jusqu'aux pieds. Ce fut comme si le mouvement de la psychomotricienne avait pu lui servir de support, d'un haubanage, pour déployer son propre mouvement.

La dynamique du mouvement partagé a semblé prendre la forme d'un portage tant physique que psychique ; un portage qui lui a ainsi permis d'accéder à sa motricité volontaire.

Cela fait écho à l'« adossement de contact » et à l'« adossement sensoriel » que Potel (2019) évoque dans l'intégration de la tonicité axiale. Elle explique en effet que c'est à la fois dans l'appui corporel mais également dans celui du regard et de la voix que l'enfant prend conscience d'être organisé autour d'un axe corporel.

Selon Lesage (2012), la dynamique de l'axe se construit par cette alternance entre le fait de céder à la pesanteur et le fait de rebondir en prenant appui dans le sol.

Cela me semble décrire parfaitement le mouvement que Liam nous a montré.

Rofidal et Pagano confirment que le redressement de l'axe du corps est également permis grâce aux stimulations tactiles, vibratoires ou vestibulaires que nous apportons aux enfants dans ces mobilisations. Ces sensations originelles permettent en effet le rassemblement du vécu morcelé de leur corps vers une perception plus unifiée (2017).

Ainsi, nourri de nos mouvements, Liam a pu déployer un peu du sien.

À ce moment-là, j'eus envie de lui fournir la possibilité d'agir davantage.

J'ai donc été conduite à cette ambivalence, celle à la fois de répondre au besoin de l'enfant polyhandicapé d'être mis en mouvement, d'être aidé à bouger, et celle de lui laisser l'espace pour développer ses propres capacités à se mouvoir, sans intervenir en le mobilisant ou le manipulant.

3.2. Te laisser enfin découvrir

Liam et Nour ont la plupart du temps été actifs et réactifs face à nos propositions de séances notamment par les échanges de rires. Néanmoins, je me suis interrogée sur le temps et la place que nous leur laissons pour explorer leurs capacités à agir un peu par eux-mêmes.

Il est vrai que le projet de soin en psychomotricité des enfants n'était pas forcément celui de les laisser agir par eux-mêmes, toutefois sensibilisée à d'autres approches, et nourrie de mes échanges auprès de plusieurs professionnels du polyhandicap, j'ai eu envie de faire une autre proposition dans ce dispositif de séance.

Pour ce faire, je me suis servie du travail de ces psychomotriciens qui travaillent auprès des personnes polyhandicapées et qui s'inspirent de l'approche d'Emmi Pikler.

Les mots de l'un d'eux me reviennent alors :

La difficulté pour la personne handicapée d'agir seule nous amène à avoir de prime abord des attitudes interventionnistes. Nous désirons plus ou moins compenser ces manques. Il n'est pas simple de leur laisser la possibilité d'être acteur avec un rythme plus lent, des tâtonnements et les laisser expérimenter leur propre chemin, avec ou sans aide technique (Moussy & al, 2008).

« Ne faut-il pas maîtriser sa propre pulsion à agir pour libérer son attention aux manifestations parfois tellement ténues de l'autre ? » nous dit-elle. « Ne faut-il pas savoir ne pas agir ou apprendre à agir différemment pour laisser la place à l'activité réelle de l'autre ? » (2008).

C'est dans ce cadre de pensée que j'ai proposé que nous installions les enfants au sol et que nous leur donnions un peu plus de temps ; du temps où il n'allait peut-être rien se passer ou du temps où nous ne verrions peut-être rien.

J'ai dans ce mémoire, associé la clinique de Nour et Liam à l'image du binôme du dispositif de séance. J'ai besoin maintenant d'envisager de penser Nour d'abord, et Liam ensuite.

Nour : « la grande science des petits détails »

Cette expression de Szanto (cité par Castaing 2003) à propos de l'accompagnement de la personne polyhandicapée prend tout son sens s'agissant de la clinique de Nour.

Revenons à ce moment où nous avons installé Nour au sol à plat dos. À peine libérée du carcan de la sangle de transfert, elle s'est étirée de tout son long. Alors qu'à chaque séance j'accompagnais le mouvement de son bras verticalement, voilà qu'elle s'est appropriée cette proposition en adaptant celle-ci à ses propres possibilités : elle a écarté ses bras en faisant venir ses avant-bras au niveau des oreilles, tout en gardant le contact avec le sol. Seule, Nour ne peut porter son bras en raison de la gravité, elle semble donc avoir trouvé sa propre solution pour reproduire ce mouvement.

Le mouvement d'extension que nous avons exploré et le temps que nous nous sommes ensuite laissés, lui ont ainsi permis de déployer son mouvement propre.

De même, au moment de proposer à Nour la préhension de la maraca, j'ai eu la sensation qu'elle agitait son bras avec de plus en plus d'intensité à l'écoute du son généré par son mouvement. Cela n'aurait pas été possible dans son fauteuil à cause de la gravité qui l'aurait empêchée de soulever son membre. Positionnée ainsi au sol elle pouvait mobiliser son bras autant qu'elle le souhaitait et même récupérer la maraca lorsqu'elle tombait.

À cet extrait de séance, je joins également celui où il m'a semblé percevoir une contraction de son tonus d'action pour mobiliser la balle qu'elle avait contre son buste. Pouvons-nous voir dans ces mouvements les conduites exploratoires que décrit Piaget dans les débuts de l'intelligence sensori-motrice ? En est-elle alors au stade des réactions

circulaires primaires ou secondaires ? Il est en effet difficile d'objectiver la part de motricité volontaire de Nour, bien que le dialogue tonique me permette d'envisager l'hypothèse d'une part volontaire de ce mouvement. J'ai conscience que mon impatience à la voir actrice d'elle-même pourrait biaiser mon regard, j'ai toutefois envie de faire confiance à mes ressentis de psychomotricienne en devenir.

Si ces changements nous paraissent minimes, Nour, par ses propres voies, gravit des montagnes. Il est alors légitime de pouvoir laisser une grande part à l'écoute de ces micro-mouvements dans l'accompagnement du sujet polyhandicapé. « Détails, dira-t-on ? Mais les détails, on le sait, peuvent avoir une importance majeure et les détails répétés pluri-quotidiennement, constituent-ils encore des détails ? » (Castaing, 2003).

Par ailleurs, au moment où nous avons positionné Nour en décubitus latéral, elle a pu porter ses deux mains à sa bouche. Nous nous souvenons qu'elle en conduisait qu'une. Elle joignait à présent ses hémicorps droit et gauche. Cela marque l'apparition du schème moteur homolatéral. Nous avons évoqué dans la partie précédente l'importance qu'il revêt dans la construction de l'axe corporel de l'enfant. Nous savons d'ailleurs que l'enfant explore et découvre le monde tout d'abord par la bouche et ses mains. Robert-Ouvray insiste sur l'importance de cette coordination main-bouche comme soubassement de toute la motricité future (2019). Nour avait-elle déjà vécu cette étape ? Par cette proposition au sol et la posture intuitivement proposée, nous lui permettons de vivre ou revivre cette étape fondatrice pour sa motricité. Je prends ces observations comme un encouragement à poursuivre dans cette voie pour Nour.

J'ai conscience que les interventions orthopédiques sont évidemment nécessaires à ces enfants polyhandicapés ; bien qu'il n'y ait à ma connaissance pas d'étude comparative entre l'évolution psychomotrice de ces enfants avec ou sans appareillages. Il me semble toutefois que les observations faites auprès de Nour et Liam viennent appuyer le fait qu'ils auraient besoin d'en être libéré plus régulièrement.

Il s'agit de redresser avant tout, d'éviter avec juste raison les déformations. N'est-il pas nécessaire de faire une remise en cause de certaines façons de faire sur le plan orthopédique ? Il serait important d'alterner des moments de mise en attelle, de verticalisateur avec des moments de liberté. Rester des heures consécutives dans la même position, c'est trop long pour la personne handicapée appareillée, elle ne peut plus bouger, elle est tenue. La perception de son corps est modifiée d'un point de vue sensoriel, on provoque le phénomène de descente du

seuil de sensibilité, c'est physiologique, les effets sont complexes (Moussy & al, 2008).

J'ai constaté suite à ces séances dans lesquelles Nour a pu être quelque peu actrice d'elle-même, qu'il s'est opéré une modification à son retour dans le fauteuil. Elle a conservé son sourire, un tonus de fond bas, un regard en lien. Elle n'a pas immédiatement introduit sa main dans sa bouche. On peut penser qu'elle ait fait l'expérience du sentiment d'existence que nous avons évoqué plus haut. Nous savons que ce sentiment continu d'existence est souvent bien effracté par les nombreuses crises d'épilepsie qui viennent la couper du lien à son corps.

Ce vécu a semblé s'être prolongé malgré l'arrêt de la séance, malgré le transfert, le retour au fauteuil, le retour à l'immobilité. Mais pour combien de temps encore ? Je n'en ai pas réellement la réponse. Ma frustration face au temps restreint des séances n'en fut qu'augmentée. Nous avons vu d'après Piaget que l'enfant apprend grâce à la répétition des gestes qu'il intègre progressivement et qu'il s'efforce ensuite de faire durer. Cette possibilité de répétition me semble être un élément insuffisant dans la prise en soin de Nour. J'imagine en effet que cette expérience répétée bien plus fréquemment, lui permettrait de poursuivre le chemin vers plus d'initiatives, plus d'actions sur elle-même, sur les objets, sur l'autre, par un élargissement de son répertoire moteur.

Liam : la joie de se mouvoir en liberté

Nous avons également conduit Liam au sol avec l'intuition qu'il pourrait bénéficier de ce dispositif et développer son potentiel exploratoire.

De fait, après une quinzaine de minutes dans cette position, il a commencé à élever son buste en émettant de petites secousses avec sa tête ; mouvement qu'il a alterné avec le relâchement soudain de son corps. Sa tête cognait bruyamment sur le sol ce qui lui procurait sans doute une résonance vibratoire puissante. Je me suis rendue compte en l'imitant que ce mouvement devait diffuser des sensations dans l'ensemble de son corps, tant par la tension de ces muscles antérieurs (abdominaux et quadriceps) que par ses points d'appui au niveau postérieur (fessiers, lombaires, mollets). Liam semblait aussi pouvoir ressentir le poids de sa tête par cette expérience. Cette alternance entre la contraction et la décontraction des muscles, fournit à l'enfant selon Robert-Ouvray une globalité psychosensorielle qui permet l'intégration motrice de son corps (2014).

L'expérience qu'a fait Liam semble trouver parfaite continuité avec celle qu'il a vécu sur le ballon. Après avoir exploré le repousser du sol, il expérimente cette fois-ci l'enroulement de son axe. Ponton (2014) et Bullinger (2015a) ont montré que ce sont les mouvements d'enroulement en flexion et ceux de redressement en extension, qui permettent à l'enfant de construire son axe. La combinaison de ces mouvements favorise la naissance du schème spinal, étape majeure dans la structuration corporelle de l'enfant. Cette tonicité axiale renforcée va permettre à l'enfant « d'avoir des désirs et les réaliser, investir sa curiosité et l'agir » selon Potel (2010). Ce qui va suivre va confirmer ce postulat.

Liam regardait son corps tout en refaisant son mouvement. Il nous a regardait ensuite alternativement, moi d'un côté, la psychomotricienne de l'autre, puis il regardait à nouveau son corps. Il souriait et faisait conjoindre des expressions sonores au relâchement tonique de son mouvement, laissant diffuser des vibrations dans ses cavités buccales et nasales.

Liam est capable d'émissions sonores ; et là me revient l'enseignement de Lesage (2021) parlant des « perturbations des différents niveaux de la fonction respiratoire, du visage et des voies aériennes supérieures » induites par l'impossibilité de bouger de la personne polyhandicapée. En lui permettant de se mouvoir ainsi, Liam accède à une libération du souffle et du sonore.

Émerveillées par ce qu'il était en train de nous montrer, nous avons répondu à ses vocalises par les nôtres, donnant naissance à un dialogue presque musical. Je me retrouve dans les mots de Moussy quand elle parle de l' « heureux étonnement » que nous avons partagé de manière réciproque face à ses émissions vocales et à ses mouvements.

Debray (cité par Pelletier, 2005) nous a en effet montré à quel point il était fondamental pour l'enfant, d'autant plus pour l'enfant polyhandicapé, de se montrer compétent et d'être reconnu comme tel. « Le sens donné à chaque manifestation, si subtile soit-elle de la part de l'enfant, lui donne le statut d'interlocuteur à part entière, même de créateurs et surtout d'acteurs. » (Moussy & al, 2008).

Liam a également pu faire l'expérience des retournements. Positionné sur le côté, il a découvert que le fait de tourner sa tête pouvait faire basculer tout son corps. En percevant ce principe de cause à effet, il a répété cette expérience sensori-motrice. Il semblait réjoui de trouver par ce micro-mouvement de tête, un pouvoir d'agir sur tout son corps. Nous sommes là dans les réactions circulaires secondaires de Piaget et dans le troisième stade que décrit Saulus pour accéder à l'éprouvé d'existence, le stade des jeux corporels et des jeux sonores par lesquels le sujet comprend peu à peu les liens de causalité (2009).

J'ai cru voir le plaisir que pouvait éprouver Liam en découvrant l'ampleur de sa propre activité. Je comprends aussi que ce que nous lui apportons en termes de stimulations proprioceptives dans l'objectif de favoriser la perception unifiée de son corps, semble avoir été suffisamment intégré pour qu'il puisse à présent les remobiliser par lui-même. Il a en effet réinvesti les stimulations vibratoires par sa voix et la percussion de sa tête contre le sol. Il a également reproduit des stimulations vestibulaires et proprioceptives par ses changements de positions.

J'ai alors eu la sensation qu'une consensualité entre la sensation proprioceptive de son corps, le visuel et l'effet sonore de sa voix devenait possible. Cette séquence illustre et me permet de comprendre et ce que nous dit Lheureux Davidse :

Le passage par de tels échanges, mais dans un premier temps dans le registre très archaïque des vibrations, des sons et des alternances de mouvements, lui a permis de faire des expériences de jubilations partagées sans être submergé par une avalanche d'informations sensorielles trop complexes tant que la consensualité n'était pas possible (2007).

Liam a d'ailleurs aussitôt reproduit cette séquence à la séance suivante. C'est cette capacité d'initiative et de choix à laquelle fait référence Saulus dans son troisième stade (2009).

Nous ne sommes pas à la recherche de performances supérieures de telle ou telle méthode, mais à la poursuite d'une certaine joie de vivre, afin de contribuer à ce que la personne handicapée puisse avoir le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue. Or, un des signes d'être en vie, c'est de vouloir. Le but recherché serait donc de leur donner d'abord envie pour ensuite disposer d'un certain « pouvoir vouloir » agir, avec leurs compétences propres (Szanto citée par Moussy & al, 2008).

Après tout cela, je repense au parcours de soins intensifs que Liam a vécu. Ses nombreuses rééducations lui ont sans doute permis de bénéficier des bienfaits physiologiques de la mise en mouvement. Toutefois les réactions que Liam pouvait avoir à la mobilisation ou au toucher de son corps il y a encore moins d'un an, me laissent penser que les enjeux motivationnels et ludiques du mouvement ont été certainement relégués au second plan.

Le soin en psychomotricité semble à présent fournir à Liam les conditions nécessaires à l'émergence de son mouvement propre en lui permettant d'accéder à l'envie de se mouvoir par lui-même et au plaisir de l'agentivité.

Conclusion

Il est indéniable que la vie de l'enfant polyhandicapé est difficile. Aliéné dans un corps bien souvent source de douleurs, un corps parfois intrusé, il lui est compliqué d'accéder à la capacité de se mouvoir. Or le mouvement est un élément indispensable au développement psychomoteur de tout enfant. Il constitue également un besoin fondamental à la santé de tout un chacun. C'est bien pour cette raison que nous ne pouvons exclure les personnes polyhandicapées du domaine du mouvement.

À partir de ma rencontre avec Liam et Nour et au détour de mes lectures et apprentissages, j'ai pu mettre en lumière le chemin que peut être celui du psychomotricien, pour conduire l'enfant polyhandicapé dans l'exploration de ses possibilités de mouvement. L'approche psychomotrice se propose de faire percevoir à l'enfant son corps dans toutes ces dimensions afin de fournir les perceptions nécessaires à sa structuration corporelle. En posant comme préalable un cadre de sécurité et d'interaction, la psychomotricité amène l'enfant à s'exprimer, essayer, explorer, afin qu'il puisse être acteur de son propre développement. Les émotions positives suscitées par ces premiers mouvements l'entraîneront vers d'autres peut-être plus importants.

La psychomotricité est en cela du côté de la créativité et de l'accueil. Elle permet de faire émerger là où ça bouge, là où ça s'exprime, là où ça joue, finalement là où ça vit.

L'enfant polyhandicapé soutenu dans ses mouvements peut être ainsi reconnu comme individu, sujet de désir, d'émotion, d'intention, et de sensibilité, et non plus être défini seulement comme une personne handicapée réduite à ses manques et ses besoins.

Au moment de conclure ce mémoire, je me rends compte que c'est tout sauf un hasard si j'ai choisi le thème du mouvement comme sujet de réflexion. Cette étude du mouvement prend sa source au plus profond de moi-même. Au travers de mes voyages, de mes pratiques sportives et de mes rencontres, je me suis construite à partir du mouvement physique et du mouvement vers les autres.

Ce travail a également été pour moi l'occasion d'une véritable mise en mouvement. C'est paradoxalement l'immobilité et l'inertie des corps qui m'ont psychiquement animée. Cela a été un cheminement éprouvant de questionnements dans lequel j'ai eu besoin de rester en mouvement par un travail constant d'élaboration et de réflexion. J'ai pu vivre la

complexité de construire ma pensée à partir de cette clinique désorganisée, cette clinique du doute et de la complexité.

J'ai retrouvé ce mouvement au cœur même de l'acte d'écrire : j'ai pu faire l'expérience éprouvante de l'immobilisme pendant des heures d'écriture dans mon fauteuil. J'ai aussi pu percevoir que la vitesse et la précipitation du mouvement peuvent nous faire perdre l'essence même du geste. Apprendre à ralentir, laisser les choses venir, prendre sens et s'organiser, à l'image de la philosophie que m'a enseignée l'enfant polyhandicapé.

Ce travail m'a amenée à trouver des réponses, mais je n'ai pourtant pas forcément tout compris, tout expliqué ni tout abordé. Cette frustration que me laisse cet exercice sera sans doute motrice et m'incitera à aller encore plus loin en utilisant la dynamique générée par ce mémoire et les convictions qui en sont nées. La beauté du mouvement réside effectivement dans le fait qu'il n'a pas de fin, qu'il nous enrichit au fur et à mesure qu'il se déploie.

Par ailleurs, là où nous avons tendance à accorder de l'importance au mouvement uniquement lorsqu'il est grandiose, quand le progrès est remarquable et significatif, l'expérience auprès de l'enfant polyhandicapé me laisse avec un grand enseignement : celui de la valeur du mouvement d'un cil, de la force d'un regard ou d'un souffle, celui de l'apprentissage de la beauté du détail.

La préciosité de ces petits riens qui font beaucoup.

Le prestige de la lenteur.

Accordons ainsi un peu d'attention au monde qui nous entoure pour créer du lien, s'émerveiller, se mettre à l'écoute du monde vivant.

Bibliographie

- Amouroux, V., & Mizrahi, L. (Réalisateurs). (2019). *La proprioception, notre véritable 6e sens* (ARTE). <https://youtu.be/aPSRpLZHvhQ>
- Bataille, A. (2011). Avant-propos. In *Pour les enfants polyhandicapés* (p. 11-15). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/pour-les-enfants-polyhandicapes--9782749214795-p-11.htm>
- Benigni, I., Bottero, Y., & Cataix, E. (2021). *Accompagnement des personnes en situation de handicap : Un kit pédagogique pour les professionnels*. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique_-_polyhandicap.pdf
- Bergson, H. (1938). *Le rire* (45^e éd., Vol. 16). Librairie Félix Alcan. <https://beq.ebooksgratuits.com/Philosophie/Bergson-rire.pdf>
- Bullinger, A. (2007). Perspectives théoriques pour l'étude du développement sensorimoteur. In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p. 23-47). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-de-l-enfant-et-ses--9782749203072-p-23.htm>
- Bullinger, A. (2015a). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Tome 2 – L'espace de la pesanteur, le bébé prématuré et l'enfant avec TED*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-enfant--9782749248103.htm>
- Bullinger, A. (2015b). *Les effets de la gravité sur le développement du bébé. L'espace de la pesanteur*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-effets-de-la-gravite-sur-le-developpement-du-b--9782749248332.htm>
- Castaing, M. T. (2003). *Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ?* CESAP informations.

- Castaing, M.-T. (2014). Pédagogie et Polyhandicap où en sommes-nous aujourd'hui ?
Journées d'étude de CESAP Formation, 125 p.
- Cavalié, A. (2017). Chapitre 4. La rencontre avec la personne polyhandicapée : Un regard philosophique. In *La personne polyhandicapée* (p. 131-141). Dunod; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/dunod.ponso.2017.01.0131>
- Chokler, M., & Beneito, N. (1996). *le bébé hypotonique : Quelle stimulation et quel but ?*
- Defives-Jeantoux, C. (2009). Proème. In *Autismes et psychoses infantiles : Quel accompagnement à l'âge adulte ?* (p. 9-10). Érès; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/autismes-et-psychoses-infantiles-quel-accompagneme--9782865869084-p-9.htm>
- Ehret, D. (2012). Les destins de vitalité. *Spirale*, 64(4), 61-69. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/spi.064.0061>
- Radio France. (2015, mai). *Explication : Emmanuel Levinas, « Ethique et infini »*. Les Chemins de la philosophie. <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-chemins-de-la-philosophie/bac-philo-2015-2eme-session-2-4-explication-emmanuel-levinas-ethique-et-infini-1007727>
- Fröhlich, A. (2001). *La stimulation basale*.
http://www.stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/LA_STIMULATION_BASALE.pdf
- Giromini, F., Pavot-Lemoine, C., Robert-Ouvray, S., & Gatecel, A. (2022a). *Chapitre V. Une théorie du développement psychomoteur* (p. 52-74). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/la-psychomotricite--9782715403932-p-52.htm>
- Giromini, F., Pavot-Lemoine, C., Robert-Ouvray, S., & Gatecel, A. (2022b). *Chapitre VI. Les grandes fonctions appliquées à la sémiologie psychomotrice* (p. 75-111).

Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/la-psychomotricite--9782715403932-p-75.htm>

Golse, B. (s. d.). *Pikler International—L'approche piklerienne au carrefour des neurosciences et de la psychanalyse*.
<https://piklerinternational.com/fr/activites/articles-techniques/76-l-approche-piklerienne-au-carrefour-des-neurosciences-et-de-la-psychanalyse-par-bernard-golse-i>

Golse, B. (2006). Émotions, intersubjectivité et structuralisme des processus. In *Les émotions (autour) du bébé* (p. 21-31). Érès; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/eres.dugna.2006.01.0021>

Golse, B. (2011). De l'empathie et de l'intersubjectivité primaires, à l'empathie et à l'intersubjectivité secondaires : Le travail de la polysensorialité. *Le Carnet PSY*, 157(8), 35-37. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/lcp.157.0035>

Golse, B., & Simas, R. (2008). Du Moi-corps freudien à la coconstruction du self, en passant par l'image du corps. La place de l'attention de l'adulte envers la liberté motrice du bébé, en référence aux travaux de l'Institut Pikler-Lóczy de Budapest. *Contraste*, 28-29(1-2), 129-138. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cont.028.0129>

Haute Autorité de Santé, & DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

Houdé, O., & Leroux, G. (2013). Jean Piaget et les néopiagétiens. In *Psychologie du développement cognitif* (2^e éd., p. 19-40). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/psychologie-du-developpement-cognitif--9782130595458-p-19.htm>

- Jaquet, C., Neveu, P., Pireyre, É. W., de Sainte Maréville, F., & Scialom, P. (2014).
Chapitre 3. Mouvement. In *Les liens corps esprit* (p. 71-101). Dunod; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/liens-corps-esprit--9782100705887-p-71.htm>
- Korff-Sausse, S. (2011). L'enfant monstrueux : Un fantasme d'adulte? *Enfances & Psy*,
51(2), 48-58. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ep.051.0048>
- Lepage, C. (2021). Chapitre 47. Les besoins et les soins de la personne polyhandicapée
sur le plan respiratoire. Une hygiène de vie respiratoire. In *La personne
polyhandicapée* (2^e éd., p. 887-898). Dunod; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0887>
- Lesage, B. (2012). *Jalons pour une pratique psychocorporelle : Structure, étayage,
mouvement et relation*. Éd. Érès.
- Lheureux Davidse, C. (2007). Jouer avec les mouvements, les vibrations et les rythmes
dans l'émergence de la voix. *Champ psychosomatique*.
- Marcelli, D. (2007). Entre les microrythmes et les macrorythmes : La surprise dans
l'interaction mère-bébé. *Spirale*, 44(4), 123-129. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/spi.044.0123>
- Martine, L. (2008). *Le polyhandicap nous oblige, nous parents, à devenir des
conquérants*. <https://www.espace-ethique.org/printpdf/1049>
- Moussy, B. & al. (2008). *L'approche d'Emmi Pikler confrontée au polyhandicap" : Compte-
rendu du groupe de réflexion pluridisciplinaire de CESAP Formation
Documentation Ressources*. Paris : CESAP Formation.
- Moyano, O. (1999). *Du corps au psychisme : La relation d'implication, un miroir
structurant, Communication orale aux Entretiens de Bichat 1999, Paris, Septembre
1999. Expansion Scientifique Française, Paris*.

- Munoz, G. (2013). Le polyhandicap : Une problématique psychomotrice existentielle (ou l'épineuse question du «T'as mal où ?»). *Thérapie Psychomotrice et Recherches*, 46(176).
- Niang, T. T. (2022). 21. In *Agapè, danser à l'hôpital* (p. 89-91). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/agape-danser-a-l-hopital--9782749274096-p-89.htm>
- Pireyre, É. W. (2015a). Chapitre 9. Le tonus. In *Clinique de l'image du corps* (p. 99-112). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/clinique-de-l-image-du-corps--9782100721863-p-99.htm>
- Pireyre, É. W. (2015b). Chapitre 12. Les angoisses corporelles archaïques. In *Clinique de l'image du corps* (p. 141-156). Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/clinique-de-l-image-du-corps--9782100721863-p-141.htm>
- Plivard, C., & Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées. (2005). *Polyhandicap et psychomotricité : De l'indication à la complémentarité, CESAP Journées de travail*.
- Ponsot, G. (2017). La personne polyhandicapée. *Laennec*, 65(2), 19-33. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/lae.172.0019>
- Ponton, G. (s. d.). *D'où provient le sentiment de sécurité chez l'ainé*. <https://camisalie.pagesperso-orange.fr/art-verticalite-aines.pdf>
- Ponton, G., Segalen, U. V., & Pierre, U. (2014). *Journées franco-italiennes de psychomotricité et de réhabilitation neuro-psychomotrice « Les gestes qui soignent »*.
- Potel Baranes, C. (2019). *Être psychomotricien. Un métier du présent, un métier d'avenir*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/etre-psychomotricien--9782749264264.htm>
- Potel, C. (2004). Les singularités du développement psychomoteur de l'enfant. *Évolutions psychomotrices*, 16(65), 177-123.

- Potel, C. (2010). 3. Quelles constructions fondamentales pour la psychomotricité ? In *Être psychomotricien* (p. 111-148). Érès; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/eres.potel.2010.01.0111>
- Robert-Ouvray, S. (2014). La fonction d'apaisement de la motricité chez l'enfant. *Le Journal des psychologues*, 316(3), 16-21. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/jdp.316.0016>
- Robert-Ouvray, S. (2019). Rôle de l'Intégration motrice dans le développement psychique. *Suzanne Robert-Ouvray*. <https://www.suzanne-robertouvray.fr/role-de-lintegration-motrice-dans-le-developpement-psychique/>
- Rodriguez, D. (2021). Chapitre 39. Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche. In *La personne polyhandicapée* (2^e éd., p. 769-785). Dunod; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0769>
- Rodriguez, M. (2012). De la place du corps dans les thérapies psychomotrices. *Le Journal des psychologues*, 298(5), 22-25. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/jdp.298.0022>
- Rofidal, T., Pagano, C., & Haye, C. (2017). *Projet individuel et stimulation basale® : Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*. Érès éditions.
- Saulus, G. (1998). *Petit Conservatoire du Polyhandicap*.
http://www.credas.ch/www_G.S.final.pdf
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap ou : Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 153-191. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/psy.511.0153>

- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In *La vie psychique des personnes handicapées* (p. 25-44). Érès; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>
- Savary, F., & Loridon, L. (2013). Utilisation du médiateur trampoline dans le polyhandicap : Intérêts, évaluation des bénéfices et réflexions. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 34(2), 53-62.
<https://doi.org/10.1016/j.motcer.2013.03.001>
- Scelles, R. (2021). Chapitre 16. L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées. In *La personne polyhandicapée* (2^e éd., p. 321-340). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0321>
- Terriot, K. (2013). La naissance de l'acte chez Wallon : Un acte de naissance pour une approche dynamique du développement. *Enfances & Psy*, 61(4), 10-19. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/ep.061.0010>
- Thomassey, N., Pasche, K., & Tisserand-Mouton, G. (2022). *La tribu du vivant*. 8.
- Vergoz, V. (2011). Le concept de corps-individu dans une activité physique spécifique auprès d'un public âgé en perte d'autonomie. *VST - Vie sociale et traitements*, 109(1), 96-102. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/vst.109.0096>
- Wintrebert, H. (1995). L'enfant et la relaxation. In *Relaxation* (p. 27-37). L'Esprit du temps; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/edt.marva.1995.02.0027>

Vu par la maîtresse de mémoire

Geneviève Richard

Signature :

A handwritten signature in red ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the left.

Auteur : Charlotte DELAYE

Titre : *je bouge, je m'exprime et je ris, écoute-moi, permets-le-moi* : contribution de l'approche psychomotrice à l'exploration du mouvement de l'enfant polyhandicapé

Mots - clés : Polyhandicap – Mouvement – Exploration – Expression – Perception – Sujet – Émotion

Keywords : Polyhandicap – Movement – Exploration – Expression – Perception – Subject – Emotion

Résumé : Il est à première vue difficile de penser l'enfant polyhandicapé comme sujet d'une dynamique propre, capable d'action et d'interaction, alors que la lourdeur de ses troubles l'a conduit à être essentiellement un objet de soins médicaux et paramédicaux. Si l'accès au mouvement relève en effet d'un défi pour l'enfant polyhandicapé, s'attache-t-on suffisamment à observer les signes de son activité propre ? Comment lui permettons-nous d'explorer sa motricité ? À partir de ma rencontre avec deux enfants, je propose premièrement dans ce mémoire de mettre en lumière l'importance du mouvement dans la structuration psychomotrice du sujet polyhandicapé. Dans un deuxième temps, je tente de proposer une perspective psychomotrice qui permette de donner valeur au mouvement propre de l'enfant, dans le but de l'accompagner à éprouver son corps comme un sujet dynamique et plaisant, à investir son corps comme une interface relationnelle.

Abstract : At first sight, it is difficult to think of polyhandicapped patients as subject of their own dynamic, capable of action and interaction. Indeed, the seriousness of their disorders have led them to be essentially an object of medical and paramedical care. If movement access is a real challenge for the polyhandicapped child, do we sufficiently observe individual activity signs ? Based on my encounter with two children, I propose in this thesis to highlight the importance of movement in the polyhandicapped psychomotor structuring. Secondly, I try to propose a psychomotor perspective which allows them to give value to their own movement, which can give them the possibility to feel their body as dynamic and pleasant subjects, to feel their body as a relational interface.