



HAL
open science

Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmitté motrice cérébrale

Marc Zabalia

► **To cite this version:**

Marc Zabalia. Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmitté motrice cérébrale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2007, 55 (1), pp.52-57. <10.1016/j.neurenf.2007.01.003>. <hal-03272277>

HAL Id: hal-03272277

<https://hal.science/hal-03272277v1>

Submitted on 28 Sep 2023

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

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



HAL Authorization

Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale.

Marc Zabalia

Résumé : Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale.

La prise en charge psychologiques des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale nécessite de recourir à différentes approches thérapeutiques ayant chacune des visées spécifiques selon l'âge de l'enfant, selon son parcours et celui de sa famille dans le monde du handicap.

Les interventions précoces sont plutôt centrées sur l'accompagnement des parents, le travail de guidance et le soutien du développement psychologique du nourrisson, alors que l'enfant d'âge scolaire accueilli en institution a souvent besoin d'un soutien psychopédagogique et d'un accompagnement dans l'élaboration de ses projets de vie.

Une approche thérapeutique intégrative doit pouvoir inscrire les aspects dynamiques de la vie psychique et les spécificités du fonctionnement cognitif des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale dans des prises en charge pluridisciplinaires orientées vers un étayage des expériences d'enveloppes. Cette complémentarité peut favoriser le sentiment de cohérence, de permanence et de globalité nécessaire à la maîtrise du corps et au développement de la conscience de soi.

Mots-clés : Approche thérapeutique intégrative, Enfant, Infirmité Motrice Cérébrale

Abstract : Integrative therapeutic approach for the intervention with children with cerebral palsy.

The psychological intervention for the children with cerebral palsy requires various therapeutic approaches having each specific aiming, according to the age of the child, according to his history and that of its family in the world of the handicap.

The early interventions are rather centered on the accompaniment of the parents, the work of guidance and the support of the psychological development of the infant. The child of school age in institution often needs a psychopedagogic support and an accompaniment in the development of his projects of life.

An integrative therapeutic approach must be able to associate the dynamic aspects of psychic life and specificities of the cognitive processes of the children with cerebral palsy in

multi-field interventions directed towards a support of the experiments of envelopes. This complementarity can support the feeling of coherence, permanence and globality necessary to the control of the body and the development of the self-consciousness.

Key words : Integrative therapeutic approach, Child, Cerebral Palsy

Introduction

La prise en charge psychologiques des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (IMC) nécessite de recourir à différentes approches thérapeutiques ayant chacune des visées spécifiques selon l'âge de l'enfant, selon son parcours et celui de sa famille dans le monde du handicap. Les interventions précoces sont plutôt centrées sur l'accompagnement des parents, le travail de guidance et le soutien du développement psychologique du nourrisson, alors que l'enfant d'âge scolaire accueilli en institution a souvent besoin d'un soutien psychopédagogique et d'un accompagnement dans l'élaboration de ses projets de vie.

I. Le nourrisson et ses parents : accompagner la parentalité et soutenir le développement psychologique.

1. Les problèmes diagnostiques:

L'infirmité motrice cérébrale pose d'emblée de grands problèmes diagnostiques. En effet, c'est souvent dans le deuxième semestre de la vie que se pose la question de la déficience motrice et qu'un ensemble d'examen et de bilans sont proposés aux familles. Cela se produit généralement lorsque ce sont des retards ou des absences d'acquisitions posturo-motrices qui sont à l'origine des investigations.

Lorsqu'il y a lieu de suspecter plus tôt l'existence d'une lésion cérébrale, comme dans les cas de grande prématurité avec leucomalacie périventriculaire, on ne peut pas, dans la grande majorité des cas, établir un pronostic des conséquences de la lésion sur le développement posturo-moteur de l'enfant et encore moins en envisager les effets délétères sur son développement psychologique.

Cette période de doutes précédant l'annonce est parfois dévastatrice pour l'équilibre psychique des parents. L'attente fige la pensée. Les mécanismes ou attitudes défensives qui se mettent en place ont tendance à suspendre les processus d'investissement de l'enfant. Ils mettent aussi en danger l'émergence des interactions précoces. Les parents vont s'engager dans un travail de deuil qui concerne ici le deuil de l'enfant désiré. La question se pose de savoir si ce nouveau-né dont on doute a usurpé la place de celui que l'on attendait.

Le travail de deuil se transforme parfois en un renoncement. Ce n'est pas le déni de l'enfant réel, ni celui de la déficience qui n'est encore que suspectée, mais le renoncement de la parentalité. C'est cela qui engendre semble-t-il les désirs de mort de l'enfant, d'autant plus lorsque la situation médicale est lourde et que le pronostic vital est réservé.

Lorsque l'annonce vient confirmer les craintes et balayer les derniers espoirs, les parents entrent dans une spirale qui les entraîne entre colère et dépression, précipitant l'enfant

dans leur cauchemar. Le cerveau est lésé. Pour les parents, consciemment ou non, c'est l'intégrité du support de la pensée qui est touché, un promoteur de l'intelligence. L'enfant attendu, conçu symboliquement durant la gestation, n'est pas celui-là. Les parents ont aussi à faire le deuil de l'enfant faire-valoir, du porteur de projets. Ils ont désormais à rencontrer l'enfant blessé, fragile, à jamais dépendant. Pour de nombreux parents d'enfants handicapés ou malades, il existe une blessure narcissique, elle est semble-t-il particulièrement profonde lorsque que l'intégrité du corps de l'enfant a été touchée.

La lésion à l'origine de l'infirmité ainsi que les restrictions motrices elles-mêmes, entraînent de nombreux troubles associés. Certains d'entre eux, tels que les troubles oculomoteurs, visuels, auditifs ou épileptiques ne sont pas toujours diagnostiqués précocement. Cela place les parents et l'enfant dans la situation de devoir subir des annonces en « cascade », qui vont venir s'ajouter aux indications proposées par les équipes, telles que les rééducations ou les interventions chirurgicales.

Chacune de ces annonces va venir bousculer le fragile équilibre que la famille essaie de trouver dans le processus complexe d'ajustement au handicap. La blessure est maintes fois rouverte replongeant parfois l'enfant et ses parents dans le cauchemar entre révolte et colère ou prostration et dépression.

2. Une rencontre difficile :

On parle aujourd'hui classiquement de traumatisme psychique pour décrire la violence de ce que ressentent les parents lors de la découverte du handicap de leur enfant. Les réactions sont parfois extrêmes, elles témoignent du profond bouleversement psychique que vivent les parents. Presque la moitié des parents d'enfants nés grands prématurés présentent les signes de stress post-traumatique [1].

C'est dans ce contexte que les parents initient un mouvement d'adoption de cet enfant qu'ils n'attendaient pas. Le premier temps de ce mouvement consiste en l'accueil de cet enfant dans le genre humain, accueil qui à l'ordinaire est accordé à l'enfant avant même sa naissance. Dans le cas d'enfants porteurs de handicaps lourds, les parents ont à lutter contre les représentations socioculturelles du handicap faites d'images de monstres, de mutilations ou de difformités. Chacun des parents va lutter contre l'image préconçue qu'il se fait du handicap pour faire émerger le bébé présent. A ce niveau, l'aspect esthétique du nourrisson handicapé à de l'importance, le fait que les parents puissent s'y reconnaître et le trouver beau permet à la fois de l'inscrire dans la filiation et restaurer les bases narcissiques. Le travail d'accompagnement des parents peut alors s'appuyer sur le désir qui sous-tendait cette naissance [2].

Le second temps de la rencontre est celui du passage du général au particulier, c'est-à-dire le mécanisme d'individuation du bébé. L'existence de la déficience est parfois déniée surtout lorsqu'elle n'est pas visuellement prépondérante. Les parents perçoivent de façon relative le développement de leur enfant, privilégiant souvent les aspects positifs, la partie intègre de l'enfant, déniaient les limitations liées à la déficience. Grâce à cela, ils construisent des appuis favorisant l'investissement de l'enfant.

Au moment de l'annonce, il est souvent impossible d'évoquer un parcours développemental précis. Cela empêche les parents de s'appuyer sur un schéma global du développement, dès lors l'originalité ou les singularités de l'enfant risquent d'être attribuées à la déficience et certaines évolutions de l'enfant risquent de ne pas être perçues.

Le rôle de l'accompagnement au cours de cette période est de permettre aux parents de rencontrer l'enfant « normal » au-delà de la déficience. Cela sous-entend de ne pas combattre le déni avec l'idée de faire accepter le handicap. Cela est inacceptable pour des parents, il s'agit de les accompagner dans un processus d'ajustement à la situation. Cela passe par un ajustement de la fonction parentale qui peut être investie toute entière à partir du moment où l'équipe prend en charge les déficiences que les parents ne peuvent pas encore intégrer dans la globalité de l'enfant.

3. Les difficultés relationnelles :

Le traumatisme vécu par les parents provoque une grande vulnérabilité psychique. Les angoisses de mort de l'enfant dans les cas de grande prématurité ou de souffrance fœtale aiguë, la période de doute concernant la survie de l'enfant puis les conséquences de la lésion après le diagnostic sont autant de séismes pour les parents. Cet état de sidération si souvent décrit laisse des traces indélébiles et provoque une grande fragilité.

Les parents sont aussi éprouvés physiquement. Certains ont vécus plusieurs semaines d'hospitalisation de l'enfant avec ce que cela entraîne de fatigue et de stress. Les heures passées mal assis au chevet de l'enfant meurtrissent le corps, les alarmes sont autant de stress répétés, même lorsque les parents bénéficient d'une présence sécurisante et contenante de l'équipe médicale. La difficulté qu'ont parfois les parents à nommer les intervenants auprès de l'enfant montre à quel point cet ensemble de personnes peut être vécu comme indifférencié.

Cette situation entraîne bien souvent un isolement de la famille. Ce que vivent les parents est souvent difficile à appréhender par l'entourage familial et social. Les mots parfois maladroits des uns, la crainte de déranger des autres conduisent la famille à se replier sur elle-même, restreignant plutôt les contacts avec ceux qui connaissent la situation et qui sont

souvent des professionnels de la prise en charge. Au sein même du couple, la communication devient parfois difficile chacun cherchant à protéger l'autre de sa détresse.

Le bébé lui est souvent peu gratifiant. Son vécu hospitalier, les douleurs des soins, ou les multiples examens qui sont nécessaires au diagnostic le plonge dans un état de stress. Les nourrissons sont alors irritables, difficilement consolable. La rigidité propre à l'infirmité met souvent en échec le dialogue sensori-tonique entre l'enfant et les parents. Difficile à porter, ces sont parfois des enfants qui dorment peu, mangent mal, pleurent beaucoup, ils peuvent être vécu comme persécuteurs.

Un bébé atteint d'IMC est également limité dans ses capacités à initier des interactions avec son entourage. Le regard ou le sourire social ne peuvent pas servir d'appui pour les interactions, les parents peuvent aussi ne pas se sentir reconnus. Le retard posturo-moteur peut freiner l'émergence de la socialisation, les restrictions motrices limiter les capacités de communication.

Les difficultés d'accordage mobilisent énormément d'énergie d'un côté comme de l'autre. Les enfants sont fatigables, ont une attention très labile, les ressources des parents sont amoindries, les fonctions parentales difficiles à assumer. Dans ces conditions, les risques de distorsions des liens sont importants. Il s'agit alors d'accompagner le processus dépressif et le travail de l'équipe consiste alors à contenir l'angoisse qui paralyse le travail psychique de manière à ce qu'elle n'empêche pas l'émergence d'un nouveau projet de vie.

4. Le développement psychologique précoce :

Les caractéristiques motrices des enfants atteints d'IMC (rigidité, tremblements, spasmes...) et les distorsions qu'elles entraînent dans la relation à l'Autre laissent présager une constitution particulière de l'enveloppe psychique.

Depuis Freud [3] qui considérait que le Moi conscient est d'abord un Moi corps, en passant par Wallon [4] pour lequel la dimension tonique du mouvement est un mode de relation à l'autre source de vie psychique, jusqu'aux modèles théoriques actuels [5-7] le corps et le rapport au corps (y compris au corps de l'Autre) sont des organisateurs du système psychique.

La constitution de l'enveloppe psychique induit une différenciation moi-autrui. Elle a comme propriété de définir l'appartenance des éléments psychiques à un espace donné ; espace psychique interne, espace perceptif, espace psychique de l'Autre. L'enveloppe, tout comme la peau d'après Anzieu, a la caractéristique d'être globale et contenante. Elle est néanmoins perméable, permettant des connections, des passages entre le dedans et le dehors, tout comme la peau permet les contacts affectifs par le toucher par exemple [8]. Il existe deux

types d'éléments présentant la même structure et qui sont constitués à partir des perceptions posturales, tactiles et cénesthésiques.

Il s'agit des représentants d'enveloppe qui sont constitués dans le corps à corps mère/enfant et les représentants de transformation qui sont soutenus par les opérations d'union-séparation [6].

Cette distinction est particulièrement pertinente pour saisir la spécificité du fonctionnement psychologique des enfants atteints d'IMC. Comme la lésion dont souffrent ces enfants survient à la période périnatale, elle affecte l'activité tonico-posturale, motrice et locomotrice de l'enfant depuis le début de la vie. Outre le bouleversement psychologique que la naissance d'un enfant handicapé provoque chez les parents de celui-ci, l'infirmité motrice en particulier modifie par sa spécificité les rapports corporels et le dialogue tonico-postural entre la mère et l'enfant. Les fonctions de maintenance et de contenance influencent l'édification de l'enveloppe psychique et plus précisément la construction du *Moi-Peau*. Les qualités plastiques de l'enveloppe dépendent des qualités plastiques du contenant. Selon que l'enfant expérimente un contenant souple mais consistant ou au contraire un contenant déformable à l'infini ou trop tendu, se constituera pour lui une enveloppe psychique souple et consistante ou inconsistante et sans forme propre ou encore rigide.

Dans une étude préliminaire, nous avons interrogé ce phénomène à l'aide du test des contes pour enfants de Royer [9] et de l'épreuve du voyage de Garelli, et al. [10]. Les premières observations confirment une difficulté pour ces enfants à penser le mouvement de séparation. De plus, le caractère rigide de l'enveloppe psychique est présent de façon importante chez tous les sujets malgré les variations de l'histoire affective et relationnelle de chacun. Les enfants atteints d'IMC construisent des schèmes d'enveloppe puis plus globalement une enveloppe psychique extrêmement rigide. D'abord parce qu'elle est le reflet éprouvé du corps monolithique, ensuite, parce que dans ces conditions où le corps ne répond pas aux désirs voire s'y oppose, les sentiments de globalité, de cohérence et de permanence ne peuvent s'inscrire que dans une structure psychique rigide. Les schèmes de transformation, c'est-à-dire le modèle des relations avec l'extérieur, nécessitent une ouverture de l'enveloppe, ce qui constitue une mise en danger pour les enfants atteints d'IMC dès que l'on aborde le fonctionnement symbolique [11].

II. L'enfant d'âge scolaire : soutien psychopédagogique et accompagnement des projets de vie

1. L'institutionnalisation

Lorsque l'enfant et les parents atteignent un état d'équilibre quant à la situation de handicap, ils parviennent aussi à développer un sentiment de compétence auprès de l'enfant. Lorsque c'est le cas, cela leur permet de découvrir les limites de leur apport et permet de faire émerger le désir de favoriser l'épanouissement de l'enfant. La prise en charge n'est plus seulement pensée comme une tentative de remédier aux déficiences. C'est à ce moment là que l'accompagnement peut orienter vers un projet d'institutionnalisation. Elle peut alors être pensée, non pas comme une exclusion du monde ordinaire, mais comme un projet pour soutenir le développement de l'enfant. Le succès de l'institutionnalisation dépend bien sûr du parcours que les parents ont fait dans la problématique du handicap pour accepter de déléguer à d'autres les fonctions qu'ils eu parfois beaucoup de mal à investir.

Cela dépend bien sûr aussi de l'équipe qui pose comme préalable la question de savoir si l'enfant est conforme ou déviant par rapport à l'objectif et à l'expertise de l'institution. Le processus d'admission est également conditionné par la « valeur » que les professionnels pourront accorder aux parents. L'équipe devra alors construire des liens avec l'enfant en suivant le même processus que celui des parents dans une démarche d'adoption sociale de l'enfant.

Les enfants atteints d'IMC accueillis en institution vivent dans un environnement particulier. En effet, la lourdeur des prises en charge et les contraintes qu'elles imposent au quotidien sont importantes et malheureusement à la mesure du tableau clinique. Elles impliquent de nombreux professionnels ; médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, aides médico-psychologiques., enseignants.

Les prises en charge concernent principalement le contrôle moteur. L'IMC entrave l'automatisation des mouvements, l'enfant doit alors penser tous ses mouvements, accéder autant que faire se peut à une posture érigée de façon à soutenir l'ensemble du corps pour libérer les membres supérieurs. Il s'agit de favoriser leur utilisation qui est fondamentale pour l'autonomie. La prise en charge de la motricité bucco-faciale est un enjeu pour l'intégration car elle retentit sur la communication entre l'enfant et ses pairs. Elle vise aussi à limiter l'incontinence salivaire et les troubles de la déglutition. Elle s'accompagne d'une prise en charge du contrôle vésico-sphinctérien. Il s'agit enfin de favoriser l'accès à la locomotion avec ou sans aide. Les prises en charge concernent aussi l'appareil orthopédique. Elles visent à limiter les déformations et les rétractions. Des orthèses et des moyens chirurgicaux sont souvent utilisés [12].

Dans ces moments là, le soutien psychologique vise à accompagner l'enfant dans la progression de ses acquisitions. En effet, cela dépend de son engagement dans les rééducations, de son désir d'autonomie, de l'investissement de son corps et des ses mouvements. Les enfants en difficulté psychologique manifestent une absence de progrès dans les apprentissages moteurs, un désinvestissement scolaire qui peuvent être le signe d'un état dépressif. Ces enfants manifestent aussi beaucoup d'agressivité lors de séparation ou de perte ainsi qu'agitation et instabilité qui sont les signes de failles narcissiques importantes.

C'est dans ce contexte que doit prendre place la scolarité. Elle est bien souvent chaotique, irrégulière et hachée par les différentes prises en charge et les interventions chirurgicales. Les enfants atteints d'IMC présentent également une lenteur et une attention labile qui peuvent perturber le rythme des acquisitions. Les troubles de l'audition et de l'oculo-motricité constituent également des obstacles aux apprentissages scolaires. Enfin, ces enfants présentent des troubles cognitifs spécifiques.

2. Instabilité motrice, stabilité psychologique et compensation

C'est notre intérêt pour la motricité et ses dysfonctionnements qui nous a orienté vers la prise en compte des propriétés de l'organisme et de son environnement comme faisant partie intégrante du processus de développement psychologique. L'éclairage de certains phénomènes développementaux par la théorie des systèmes dynamiques a permis de réintroduire une forme de complexité dans l'étude des faits psychologiques [13, 14].

C'est à partir d'un constat clinique que les enfants atteints d'IMC ont été décrits comme porteurs de troubles de l'organisation spatiale. Il avait notamment été remarqué ce qui apparaissait comme un paradoxe, à savoir que les difficultés sont parfois plus importantes dans des tâches spatiales impliquant des rapports spatiaux simples, alors que ces enfants parviennent à résoudre celles qui impliquent des rapports spatiaux complexes. C'est ce que nous ont aussi montré nos travaux [15]. Les enfants atteints d'IMC sont en mesure d'effectuer des tâches chronométriques de rotation mentale, qui mobilisent la cognition spatiale, alors même qu'ils échouent dans des tâches de sériation ou des tâches de localisation topologique. Montrer que les enfants atteints d'IMC actualisent des représentations analogiques, des images mentales de mouvements, mais qu'ils sont en grande difficulté pour mobiliser un mode de traitement propositionnel, c'est montrer que le problème qu'ils rencontrent dans les situations spatiales n'est pas lié à la complexité des rapports spatiaux en jeu. C'est le type de traitement sollicité qui détermine la réussite ou l'échec à la tâche, et ce, bien au-delà du domaine spatial [16].

Le fait que la restriction motrice retentisse de façon différenciée sur deux modes de traitement de l'information spatiale témoigne de l'importance des caractéristiques du système moteur en interaction avec l'environnement. En effet, nous l'avons vu plus haut, le rapport au corps (au corps propre et au corps de l'autre) du jeune enfant IMC, tout autant que son rapport à l'espace sont marqués par une expérience monolithique des mouvements et des transformations spatiales, par un dialogue sensori-tonique marqué par la rigidité et les spasmes moteurs, qui altère l'exercice des praxies sources des représentations de transformations. L'organisation spatiale chez les enfants atteints d'IMC résulte donc de propriétés qui émergent d'interactions complexes entre les caractéristiques de l'appareil moteur, celles du dialogue sensori-tonique entre le jeune enfant et son entourage et les exigences de son milieu de vie qui survalorise le contrôle. Le fait que les enfants atteints d'IMC investissent de façon importante un fonctionnement mental global et analogique rend compte d'un phénomène adaptatif produisant une relative stabilité. Nous avons d'ailleurs mis en correspondance les caractéristiques de la cognition spatiale des enfants atteints d'IMC avec les effets du déficit moteur sur la constitution des enveloppes psychiques, les mêmes causes ayant les mêmes effets [11].

Puisque les processus de représentation imagée figurent dans une totalité signifiante une organisation d'éléments perceptifs, on peut raisonnablement penser qu'ils constituent ce que les biomécaniciens appellent un système conservatif, c'est-à-dire un système constant et peu variable. Cela sous entend que ce type de représentation soutient une représentation cohérente du monde en le rendant présent à l'esprit, présent de façon stable et organisée. Au même titre, que la perception puis la représentation de soi, d'un soi unifié, maintenu dans une enveloppe corporelle, permet la définition d'un espace mental propre à la manipulation des représentations.

Mais la stabilité gagnée par les enfants atteints d'IMC au prix d'un effort de contrôle peut constituer un frein au développement. Les patterns d'interaction entre les différents éléments d'un système sont théoriquement en perpétuel changement, tout système est considéré dans un processus de transformation permanent. Ce changement est provoqué par l'instabilité du système qui, au-delà d'un certain seuil produit une réorganisation de l'ensemble. Pour la théorie des systèmes dynamiques, ce phénomène s'inscrit dans le principe de non-linéarité.

Les enfants atteints d'IMC ne peuvent s'inscrire dans l'univers symbolique qu'au prix d'un support de la verbalisation ou de l'activité motrice sur l'objet. Donc les conditions d'expression d'un type de traitement analytique, séquentiel et abstrait des données spatiales

peuvent être trouvées dans des stratégies de compensation qui recourent soit à la verbalisation des divers éléments mobilisés dans la situation, soit à une manipulation directe des propriétés spatio-temporelles, c'est-à-dire une confrontation directe du sujet avec les transformations successives de l'objet [17].

La mise en évidence de stratégies de compensation dans plusieurs de nos études [18, 19] démontre le postulat de départ à propos du handicap qui consiste à penser que la déficience constitue une propriété du sujet qui conditionne la manifestation de fonctionnements ou de parcours développementaux spécifiques. Les enfants atteints d'IMC se trouvent néanmoins en grande difficulté lorsqu'il s'agit de mobiliser un traitement cognitif analytique et ce quelle que soit la situation. Or, ce type de fonctionnement cognitif est très sollicité dans les situations d'apprentissage aussi bien que dans les situations problèmes qui composent les outils psychométriques. Lorsqu'un enfant est confronté à l'échec, l'attitude de nombre d'adultes en situation didactique est de décomposer le phénomène concerné en éléments plus simples pour ensuite accompagner l'enfant dans la reconstruction. C'est évidemment une méthode qui ne convient pas dans la grande majorité des cas pour ces enfants.

2. *Le « contrôle » et les projets de vie*

Il est important de noter dans l'environnement de l'enfant atteint d'IMC que tout s'oriente vers une survalorisation du contrôle. Les interventions familiales, scolaires, éducatives, rééducatives et médicales survalorisent le contrôle (moteur, postural, perceptif, attentionnel, langagier...). La représentation ne peut s'affranchir de l'emprise du présent que lorsque le sujet se dégage de l'acte. Les sujets atteints d'IMC ne peuvent se libérer de l'acte moteur. Paradoxalement, la passivité n'est gagnée qu'au prix d'un effort de contrôle. Le corps « objet » ne permet pas les transformations actives, ce qui rigidifie encore l'ensemble, empêchant de se séparer du réel et de son immédiateté pour représenter ou imaginer.

Le corps est donc vécu comme le lieu de l'impossible, un corps persécuteur qui occupe toute la place et retient l'attention [20]. C'est un corps qui se construit dans la douleur, douleurs articulaires, rachidiennes, etc. A l'adolescence, la croissance s'accélère et aggrave les déformations. Les rétractions peuvent limiter des possibilités de déambulations acquises précédemment. Chez l'enfant IMC, il existe un rapport conflictuel entre l'image du corps idéalisé et l'image du corps réel, un corps inaccessible qui serait un espace d'action potentiel qui cherche l'absence de limite et un corps clos caractérisé par une sorte d'agénésie tonico-posturale où le sujet se vit comme maintenu dans un retrait imposé notamment par la douleur et la rigidité musculaire.

C'est dans ce contexte que se vit la puberté, confronté au regard de l'autre, à la promiscuité avec l'adulte au moment où l'intimité prend tout son sens, la question de l'autonomie se pose. C'est la question que posent les adultes, car les adolescents atteints d'IMC posent la question de l'indépendance comme les adolescents bien portants, indépendance psychique autant que physique. Mais l'expérience du corps est celle de l'enfermement a dit un jeune atteint d'IMC dans un poème. Faute de pouvoir s'échapper, dépasser les limites comme les adolescents bien portants en font l'expérience, les adolescents atteints d'IMC éprouvent un corps rétréci pour lequel tout n'est que limite et obstacle.

C'est ce phénomène associé aux failles narcissiques précoces qui maintient l'adolescent atteint d'IMC dans l'ici et maintenant. Impossible de penser au futur, d'imaginer un projet de vie. La conquête de l'autonomie passe par une redécouverte du monde et de son corps. Un corps bien dans sa peau pour pouvoir laisser libre cours à sa pensée. Il s'agit alors d'accompagner l'adolescent afin qu'il puisse se vivre comme un lieu d'intimité et d'autonomie à la fois. Il pourra ainsi donner libre cours à ses rêveries sur l'avenir.

Conclusions

Le contrôle du mouvement passe par une intégration des informations extéroceptives, proprioceptives et kinesthésiques, et les conséquences sensorielles du mouvement jouent un rôle important dans son contrôle. C'est cet aspect qui est en partie inexploitable pour l'enfant atteint d'IMC. Les conséquences sensorielles du geste constituent des enveloppes sensorielles qui font partie intégrante de la conscience de soi.

Une approche thérapeutique intégrative doit pouvoir inscrire les aspects dynamiques du fonctionnement psychique et les spécificités du fonctionnement cognitif des enfants atteints d'IMC dans des prises en charge pluridisciplinaires orientées vers un étayage des enveloppes sensorielles. Cette complémentarité favorise le sentiment de cohérence, de permanence et de globalité nécessaire à la maîtrise du corps et au développement de la conscience de soi.

Références :

- [1] Pierrehumbert B, Nicole A, Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Ansermet F. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003;88:F400 available from URL : <http://fn.bmjournals.com/cgi/content/full/88/5/F400>
- [2] Roy J. Le bébé handicapé et sa famille. In: Robin M, Casati I, Caudilis-Huisman D, editors. *La construction des liens familiaux pendant la première enfance*. Paris: PUF; 1995. p. 187–206.

- [3] Freud S. Le moi et le ça. Paris : Payot ; 1923
- [4] Wallon H. Les origines du caractère chez l'enfant. Paris : PUF ; 1949
- [5] Anzieu D. Les enveloppes psychiques. Paris: Dunod; 1987.
- [6] Tisseron S. Psychanalyse de l'image. Paris: Dunod; 1995.
- [7] Sami-Ali. Le corps, l'espace et le temps. Paris: Dunod; 1990.
- [8] Houzel D. L'enveloppe psychique, concept et propriétés. In Anzieu D, Editor. Les enveloppes psychiques, Paris : Dunod, 1987. p 43–74.
- [9] Royer J. Le test des contes, exploration de l'affectivité de l'enfant. Paris : Editions et Applications Psychologiques ; 1999
- [10] Garelli M, Lepage A, Mistrelli E. L'enfant IMC et son corps, contribution à l'étude du corps représenté et du corps vécu, Bulletin de Psychologie 1973 ; 27/310 : 362–384
- [11] Zabalia M. Espaces psychiques et cognition de l'espace chez des enfants atteints d'Infirmité Motrice d'origine Cérébrale, Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2004 ; 52/3 : 160-165
- [12] Leroy-Malherbe V. Hémiplégie cérébrale infantile : quel projet de réadaptation chez l'enfant et l'adolescent ? Réadapt 2003 ; 503 : 18–20.
- [13] Smith LB, Thelen E. A dynamic system approach to development: Applications, Cambridge (MA) : A Bradford Book & MIT Press; 1994
- [14] Smith LB, Thelen E. Development as a dynamic system. Trends Cogn. Sci. 2003 ; 7/8 : 343–348.
- [15] Zabalia M, Mellier D. Effets d'exercices de rotation mentale sur le traitement des relations topologiques élémentaires chez des enfants handicapés moteurs. Archives de Psychologie 1996 ; 64 : 67–82.
- [16] Zabalia M. Traitement analogique et traitement propositionnel des rotations mentales chez les enfants IMC. Année Psychol 1999 ; 99 : 75–97.
- [17] Zabalia M. The role of action in the representation of moving shapes in children with cerebral palsy. CPL/BBC 2000 ; 2 : 71–8.
- [18] Zabalia M. Apports d'exercices d'imagerie mentale dans la réalisation d'une tâche spatiale chez des enfants IMC. Motricité Cérébrale 2002 ; 23/1 : 21–30
- [19] Zabalia M, Mazingue A. Pensée conceptuelle et troubles visuels chez l'enfant atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale. Approches Neuropsychologiques des Apprentissages chez l'Enfant 2004 ; 80 : 375–380.
- [20] Ancet P. La notion de limite appliquée au corps vécu et représenté. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2004 ; 52 : 371–376.