

Lausanne, le 3 octobre 2003

Conférences de Mesdames

Dr Lucile GEORGES-JANET

Ancienne directrice médicale du CESAP
(Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés)
Membre du Groupe Polyhandicap France
<http://gpf.asso.free.fr>

et

Dr Anne-Marie BOUTIN

Directrice médicale du CESAP
(Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés)
<http://www.cesap.asso.fr>



LE MONDE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

- | | | |
|------|--|-------|
| I. | De quel monde s'agit-il? (Dr Georges-Janet) | p. 2 |
| II. | Est-il bien légitime de se poser la question de savoir comment la personne polyhandicapée appréhende le monde? (Dr Boutin) | p. 7 |
| III. | Le monde du corps (Dr Georges-Janet) | p. 10 |
| IV. | Espace et mouvement (Dr Georges-Janet) | p. 15 |
| V. | Temps et rythmes (Dr Georges-Janet) | p. 20 |
| VI. | Le monde des Autres (Dr Georges-Janet) | p. 24 |

I. DE QUEL MONDE S'AGIT-IL ?

Dr Lucile GEORGES-JANET

Le titre de ce travail qui se fera avec vous dans cette journée, peut paraître bien ambitieux.

Est-il bien légitime de se poser la question de savoir comment la personne polyhandicapée appréhende le monde, alors que nous avons si peu d'éléments pour connaître ses émotions, ses sentiments, le déroulement de ses intentions ou de ses désirs, en somme, sa pensée.

Il y a des expressions que malheureusement on entend encore, et qui justement font référence à une absence de pensée : «un légume, une plante verte»... c'est une façon de leur dénier leur humanité.

Mais nous savons aussi que lorsqu'on aborde réellement ces personnes, des quantités de questions, parfaitement humaines, émergent dès que l'on est en relation avec elles.

Quelques exemples :

Comment se perçoit-elle elle-même?

Dans quel espace évolue ce sujet? Celui que nous construisons autour de lui est-il perçu comme nous le percevons? A-t-il des lieux privilégiés, des angoisses à certains endroits particuliers?

Quelle perception du relief, des positions respectives des objets, de l'endroit où se trouvent ses affaires, du lieu où il peut rencontrer telle personne?

Est-il possible qu'à certains moments, l'espace lui apparaisse comme déformé, ambigu, morcelé, sans orientation verticale, vertigineux?

Certains objets peuvent-ils l'effrayer, ou n'être pas reconnus même s'ils sont habituels. Ou sont-ils ignorés et sans signification?

La perception des couleurs, souvent accumulées dans ses espaces de vie, est-elle la même que pour nos yeux, certaines couleurs peuvent-elles susciter des émotions particulières et ce que nous trouvons beau est-il indifférent, déplaisant pour cette personne?

Les phénomènes naturels, le temps qu'il fait, le vent et le soleil, sont-ils repérés?

L'environnement sonore est-il brouillé, sans signification, ou plus ou moins corrélé à certaines émotions, ou au déroulement de la journée ?

Certains jeux de lumière, reflets, scintillements, sont-ils attirants, pénibles, voire pathogènes?

La perception de certains rythmes est-elle reconnue? Apportent-ils dans l'environnement de ce sujet une détente, une dynamique, un plaisir?

Les temps de la journée comportent-ils des repères pour cette personne?

Se perçoit-elle comme distincte de l'autre, capable de choix, de volonté?

Et aussi, quel est son état, ses sensations, sa pensée, lorsqu'elle n'exprime rien, ne fait rien, ne bouge pas?

On pourrait multiplier les questions, elles émergent au fil des jours, et de l'observation.

Car c'est bien cette observation qui nous amène vite à nous poser ces questions. Nous nous mettons alors en situation de regarder ce sujet, de recueillir des petits faits dont il faudra garder la mémoire, en les situant dans leur contexte; et bien entendu, ce contexte est fait en partie de notre état d'esprit, de nos émotions et de nos soucis pratiques au moment où ces petits faits se sont produits.

Nous savons bien que les témoignages de deux personnes ayant assisté au même événement peuvent être bien différents; c'est, du reste, ce qui nous apporte souvent une richesse aux interprétations qui ne manquent pas ensuite d'être avancées à propos de l'événement observé. D'autre part, comme il est rare que l'observateur ne soit pas engagé dans l'action dans la pratique, il modifie par-là même son regard et la situation.

Donc, le «regard attentif» qui est celui de l'observateur, n'est pas désincarné, et c'est heureux. Mais que voit celui qui est observé? Le regard symétrique, le regard en sens inverse de la personne sur nous-même et sur la situation, ne devrait-il pas être pris en compte aussi, même si ses expressions sont ténues ou ambiguës? Certains témoignages, dont nous parlerons, tendent à montrer, dans certains cas, l'acuité de cette observation en retour.

En somme, il s'agit de savoir si nous pouvons chercher des outils pour comprendre ce regard de la personne polyhandicapée, ou imaginer quelle est sa perception de ce qui se passe autour d'elle, et de la manière dont les choses fonctionnent et s'agencent entre elles. Il paraît en tout cas essentiel d'admettre que ce regard existe et que l'observé est aussi, au moins parfois, observateur.

Il s'agira ensuite de savoir si l'on peut ainsi avoir des bases pour une aide plus efficace auprès de ces personnes puisque notre action se situe bien, quotidiennement, à l'interface entre le monde et l'enfant ou l'adulte handicapé.

Quand on parle du monde, de quel monde s'agit-il?

D'une façon globale, on pourrait dire qu'évidemment, le monde de la personne polyhandicapée, c'est d'abord sa famille, ses proches, et puis au-delà, le monde institutionnel, qui marque plus ou moins lourdement les étapes de la vie. Entre les deux, il y a le monde social, assez lointain parfois, et le «grand monde» volontiers angoissant, tonitruant, qui vient par le canal des médias.

Mais ce que nous souhaitons aborder ici est plus proche, pas forcément plus simple, mais en tous les cas indispensable à une certaine autonomie, c'est le monde élémentaire personnel où nous évoluons, celui de la vie quotidienne, avec les sensations et perceptions permanentes de notre premier outil, le corps, avec le mouvement, le déplacement intentionnel ou non.

Ce corps bouge et vit dans des espaces divers dont il faut bien aussi comprendre les mécanismes, les lois, les trois dimensions, les dangers et les plaisirs du déplacement. Il se modifie et évolue dans le temps, s'y repérer est difficile, attente et bousculade se succèdent souvent.

Enfin, les apparitions-disparitions des personnes, la reconnaissance et les émotions suscitées par certaines d'entre elles, constituent évidemment le monde principal, intimement lié aux précédents. Sans ce monde des autres, la vie n'est pas possible, pour la personne polyhandicapée comme pour chacun d'entre nous.

Tous ces éléments de la structure du monde sont comme des outils, liés à notre personne, oubliés plus ou moins et utilisés sans réflexion dans la vie de chacun. Cependant, ils se rappellent fortement si il faut faire face à une situation inhabituelle.

Avons-nous des bases d'étude pour tâcher de comprendre comment l'enfant polyhandicapé, entravé dans son développement, et en particulier dans cet extraordinaire parallélisme entre l'évolution motrice et l'évolution mentale, qui pourrait définir la normalité, comment cet enfant, au long de son parcours, va pouvoir néanmoins arriver à se situer dans ces structures élémentaires du monde environnant?

Nous pensons que l'on peut essayer de s'appuyer sur trois groupes de documents et de connaissances théoriques:

D'abord, le retour incontournable, malgré les critiques que l'on peut lui opposer, aux grandes étapes du développement du petit enfant.

Ensuite certaines notions de neurophysiologie, qui ont bénéficié récemment de techniques qui permettent d'avancer un peu dans l'éternel problème du rapport du cerveau avec le corps, les grandes fonctions de la vie et avec le psychisme – problème qui reste, malgré tout, non résolu. Disons seulement que ces réflexions récentes tendent dans une certaine mesure à faire passer le rationnel à l'arrière-plan derrière l'importance du mouvement d'une part, des émotions de l'autre.

Et enfin, sans vouloir figer chaque sujet dans le pathologique, je pense qu'il est indispensable pourtant de prendre en compte pour chacun ce que nous pouvons savoir de sa pathologie propre, car son expression sur les grandes fonctions a une influence évidente, mais individuellement différente, pour chacun, sur ses difficultés et capacités personnelles.

Il est bien entendu que nous sommes conscients de la difficulté de notre position (voir contribution du Dr Boutin «Est-il bien légitime de se poser la question de savoir comment la personne polyhandicapée appréhende le monde?»), et que nous

ne prétendons pas nous mettre «dans la tête de l'autre». Mais nous avons le droit de nous poser les questions citées plus haut, pour la simple raison que notre fonction est précisément d'aider la personne dans son appréhension du monde, dans un certain usage des structures constantes de ce monde où elle évolue; structures élémentaires qui sont d'abord sa connaissance d'elle-même, de son corps, puis les repères utilisables en matière d'orientation spatiale, de marquage du temps, et naturellement, parcourant toutes ces découvertes, ses relations avec les autres personnes de son entourage.

Nous sommes amenés à jouer ce rôle de «passeur», même si des pans entiers de sa vie, passée, ou actuelle (pour tous les moments où elle n'est pas sous notre regard) nous resteront cachés, et c'est très bien ainsi. Cette fonction d'intermédiaire n'est pas omnisciente, ni omnipotente, c'est une aide à «l'usage du monde».

Pour connaître la position d'une personne polyhandicapée à l'égard de ces différentes structures de base, nous avons besoin d'indicateurs, qui nous aident à situer cette personne, et qui sont indispensables pour que nos repères théoriques ne soient pas vides de sens; ces indicateurs, vous les percevez dans le contact journalier avec les personnes, et vous les affinez lorsque vous proposez certaines situations de vie ou d'enseignement pensées pour cette personne.

Mais arrêtons-nous tout d'abord sur la pathologie variée de ces personnes polyhandicapées, puisque sa marque est toujours présente et influence grandement leur vie quotidienne, et de façon différente chez chacune d'elles; avec néanmoins de grands axes que j'aimerais vous proposer.

Nous rencontrons des sujets «cérébrolésés», ou infirmes moteurs cérébraux quelle que soit l'atteinte intellectuelle, qui ont d'importantes difficultés motrices, spastiques, athétosiques, mais dont les capacités de communication et d'observation sont souvent préservées, même quand il n'y a pas de langage parlé.

D'autres personnes sont atteintes d'une épilepsie très sévère au premier plan de leurs difficultés; elle a souvent débuté dans la première enfance, elle influe quotidiennement sur leur vigilance et leurs possibilités de communication; mais bien souvent leur motricité est relativement préservée, au moins par moments.

Chez d'autres, la déficience mentale paraît au premier plan; il peut y avoir un aspect physique particulier (dysmorphique), parfois une fragilité physique, mais les grandes fonctions motrices, souvent atypiques, existent. A certaines périodes, ou chez certains, apparaissent parfois des signes apparentés à l'autisme, nous parlons de «psychose déficitaire».

Les sujets qui sont atteints de maladies évolutives du système nerveux central nous posent des questions spéciales et difficiles, du fait de l'aggravation progressive, mais aussi parce que pour certains, le passé d'enfant «normal» est toujours plus ou

moins présent dans le contact avec le sujet et surtout avec sa famille ; l'apparition, parfois très lente de symptômes invalidants divers leur a donné un vécu émotionnel particulier; et bien sûr les projets sont difficiles.

Enfin, une place à part doit être faite aux personnes atteintes de plusieurs déficiences sensorielles, chez qui les problèmes de communication, et souvent de comportement, sont au premier plan.

Il ne s'agit pas ici de vouloir enfermer des personnes dans tel ou tel moule type fermé, les cas sont chaque fois différents, mais on peut comprendre que le vécu de celles-ci ne peut être identique, et que leur appréhension du monde extérieur porte toujours plus ou moins la marque de cette pathologie. L'histoire, et les résonances affectives des rencontres diverses viennent évidemment modifier tout cela sans le supprimer.

Je voudrais enfin proposer une certaine représentation des lésions cérébrales qui ont pu être causes du polyhandicap chez certaines des personnes que nous rencontrons; elles aussi impriment leur marque sur la vie et les capacités existantes.

Le «cerveau blessé»: c'est un système nerveux atteint plus ou moins tôt dans son développement, par un événement ponctuel, alors que le capital génétique et le reste des structures sont normaux. C'est souvent ce que nous évoquons chez certains sujets infirmes moteurs cérébraux, quelle que soit la cause de la lésion.

Les «aléas de la migration neuronale», c'est-à-dire le fait que la mise en place, dans un ordre bien déterminé, des différentes couches de cellules nerveuses a subi une modification, qu'elle qu'en soit la cause; il y a tous les degrés de gravité dans ces malformations, depuis une simple épilepsie isolée jusqu'aux atteintes très lourdes comme la «lissencéphalie».

Une «erreur dans le programme ou dans les archives» c'est ce que nous connaissons avec les nombreuses maladies génétiques, dont beaucoup, heureusement, ne provoquent pas de situations de polyhandicap. Dans les anomalies chromosomiques, toutes les cellules de l'organisme sont concernées, mais de grandes fonctions sont souvent relativement conservées, comme la motricité; dans les perturbations d'un gène particulier, c'est l'atteinte d'un mécanisme indispensable à la vie de certaines cellules dont le cerveau subit les effets; effet toxique comme dans la phénylcétonurie, dont on sait pallier les effets par le régime; effet de surcharge progressive de substances anormales dans certains organes, dont encore le cerveau, pour certaines maladies évolutives; ou défaut dans l'énergétique cellulaire.

C'est une vue évidemment trop schématique, mais là encore, on peut imaginer que ces causes ont un effet direct sur la vie de la personne et donc sur sa position dans son propre monde. Il y aura donc lieu, si on en a connaissance, d'en tenir compte.

II. EST-IL BIEN LEGITIME
DE SE POSER LA QUESTION DE SAVOIR COMMENT
LA PERSONNE POLYHANDICAPEE APPREHENDE LE MONDE ?

Dr Anne-Marie BOUTIN

Ne pas se poser cette question serait grave car cela reviendrait, pour la personne polyhandicapée, à nier son existence propre de sujet et à déshumaniser totalement la relation établie avec elle.

Rappelons, par ailleurs, que l'incapacité à attribuer à l'autre des états mentaux est une des difficultés des personnes autistes...

La démarche consistant à tenter de comprendre comment la personne polyhandicapée appréhende le monde est non seulement légitime mais elle est indispensable.

Indispensable

- pour reconnaître la personne polyhandicapée dans son existence propre de sujet,
- pour pouvoir communiquer avec elle,

W. MALL et FRÖHLICH nous ont amené à penser que le préalable indispensable pour communiquer avec la personne sévèrement handicapée était d'aller à sa rencontre là où elle en est dans ses modalités de réception et d'expression. Ils nous ont aussi appris que si nous voulions établir une communication avec elle, c'était nous qui devons faire ce chemin pour l'atteindre et non l'inverse.

- En raison de la grande dépendance de la personne polyhandicapée, cette démarche est nécessaire aussi pour lui proposer un cadre de vie et des situations adaptées qui aient du sens pour elle, où elle se sente bien, en accord avec elle-même et avec le monde qui l'entoure et d'éviter au maximum les situations difficiles pour elle.
- Enfin, pour les professionnels, cette démarche est nécessaire pour assurer correctement son accompagnement.

De même que l'éducation se propose, en premier lieu, d'«apprendre le monde» aux enfants, l'accompagnement de la personne polyhandicapée a pour fonction essentielle de lui apporter aide et médiation dans la découverte d'elle-même et l'usage du monde pour son plus grand bénéfice d'ouverture et d'action sur ce monde.

Il s'agit donc là d'une démarche absolument nécessaire et que nous effectuons tous de façon plus ou moins consciente et formalisée selon les cas, les moments..., la situation.

Mais si elle est indispensable, cette démarche qui consiste un peu «à se mettre dans la tête de l'autre» n'en demeure pas moins difficile et pleine d'aléas (surtout lorsque l'«autre» a des moyens si particuliers pour se construire et appréhender le monde).

Démarche difficile

car avec les personnes sévèrement handicapées nous perdons nos repères habituels (nous en sommes même souvent très loin...), il est difficile alors de retrouver des repères pertinents...

Il est toujours difficile de se décentrer par rapport à la «norme» tout en y faisant presque nécessairement référence. Il faut essayer de trouver des indicateurs valables et l'on peut, pour cela,

- s'appuyer sur des acquis théoriques ou tirés de l'expérience, acquis propres à chacun,
- s'appuyer aussi sur les quelques outils d'observation plus ou moins adaptés qui sont à notre disposition.

Mais il faut fortement individualiser la démarche car chaque personne polyhandicapée a, comme chacun d'entre nous, ses modalités propres, avec une grande hétérogénéité chez la même personne et entre les différentes personnes polyhandicapées.

Les outils d'observation, d'«évaluation» (les grilles), les références théoriques ou tirées de l'expérience, préalables à l'observation sont autant de modèles sur lesquels il faut savoir s'appuyer tout en sachant s'en dégager.

Dans l'utilisation de ces outils, il est important «d'avoir des clefs qui ouvrent mais n'enferment pas».

La démarche est donc difficile, elle est aussi pleine d'aléas.

En effet, deux attitudes «dangereuses» sont possibles face à certaines situations vécues avec la personne polyhandicapée:

- la première: «je n'y comprends rien» donc je ne cherche plus le sens, j'abandonne...
- la seconde: en référence à mes connaissances, à mon expérience, à mes liens relationnels privilégiés, «j'ai tout compris» et ne mets pas en cause cette certitude.

Dans le premier cas, l'adulte accompagnant la personne polyhandicapée risque de se retirer ou ce qu'il propose ne prend pas en compte la personne polyhandicapée à qui il ne s'adresse plus comme à un sujet. Dans le deuxième cas, on aboutit là aussi à la même attitude de négation du sujet en face de soi. La grande dépendance des personnes polyhandicapées les rend d'autant plus vulnérables à ces deux situations.

Enfin, même si la réponse apportée paraît satisfaire la personne, il faut savoir remettre en cause les conclusions de notre observation et essayer de démêler, dans la réponse apportée, les différents éléments qui y participent.

Prenons comme exemple une situation assez fréquente: une personne est assise en fauteuil avec d'autres, elle manifeste par des mimiques, des pleurs ou des appels

ce qui semble être un mal être; l'accompagnant pense que ce mal être exprimé est lié à l'inconfort de la position, il vient à elle, la change de position et éventuellement, pour cela, la déplace dans un environnement différent; la personne polyhandicapée exprime alors un soulagement et sa satisfaction.

A-t-on répondu à l'expression d'un inconfort lié à la position, à un appel pour que l'adulte accompagnant vienne à sa rencontre et lui parle ou à des difficultés attachées à l'environnement, sans que la position elle-même soit en cause ?

Ce n'est pas toujours facile à démêler.

On constate parfois une certaine «stéréotypie» des réponses liée à la non remise en cause du sens donné à une situation observée.

Il faut aussi savoir accepter que ce que les personnes polyhandicapées nous donnent à voir est différent de ce à quoi on s'attendait.

C'est dans ce sens aussi qu'il faut, bien sûr, s'appuyer sur nos connaissances et notre expérience mais qu'il faut aussi savoir s'en dégager et «garder les yeux ouverts», laisser la place à l'imprévu dans ce que nous donne à voir la personne polyhandicapée même si cela dérange la construction mentale que nous avons élaborée à son égard; il faut savoir remettre en cause notre vision de la personne polyhandicapée et de sa façon d'être au monde.

Enfin,

Il faut aussi penser à ce que peut représenter pour la personne polyhandicapée le fait d'être «observée». Bien sûr, il s'agit d'une sollicitude bénéfique pour elle mais je pense qu'il est nécessaire de savoir sortir de cette position d'observation pour que nos rapports avec elle ne passent pas toujours par cette observation, mais existent aussi dans une dimension d'échanges et de partage. Il n'est pas rare que, dans ces moments, la personne polyhandicapée nous donne à voir beaucoup plus et surtout plus d'éléments imprévisibles, ceci sans doute en raison de la situation relationnelle plus favorable mais aussi de la plus grande disponibilité, alors, de notre regard.

En conclusion, il ne s'agit bien sûr, en aucun cas, de remettre en cause la démarche consistant à essayer de savoir comment la personne polyhandicapée appréhende le monde, démarche indispensable pour laquelle nous avons besoin d'outils car elle est difficile, mais d'y introduire une certaine prudence pour qu'elle nous permette une rencontre de meilleure qualité qui soit bénéfique pour tous.

III. LE MONDE DU CORPS

Dr Lucile GEORGES-JANET

«L'investissement corporel et l'investissement du monde sont problématiques pour l'enfant polyhandicapé»: M.T. Castaing, Feuille Information CESAP, 2001.

Le premier environnement de la personne polyhandicapée est son propre corps. Alors que chez l'adulte bien portant, le corps est plutôt perçu comme un outil auquel on demande d'être le plus fonctionnel possible, ou comme un objet d'esthétique à conserver attirant, chez le sujet polyhandicapé le corps est omniprésent, mais plutôt comme limitation, ou cause de malaises divers.

La conscience de ce corps peut sans doute se confondre avec une série de sensations brutes, plus ou moins associées entre elles: chaud, froid, humide, toucher, prurit, parfois douleur locale ou inconfort, ou malaises viscéraux divers, bruit et gêne de l'encombrement respiratoire.

Nous ne savons pas si l'intégration de ces diverses sensations aboutit à une image globale du corps, mais il est très probable qu'interviennent ici des phénomènes de mémorisation, comme des souvenirs douloureux (traumatismes, interventions chirurgicales, contentions inconfortables) qui accompagnent ces sensations et contribuent à l'envahissement de la conscience par cette présence pénible du corps. L'inverse (des souvenirs de détente, par exemple) peut être vrai aussi. Et c'est une première piste pour notre fonction d'aide et d'intervention entre le corps de l'autre et le monde.

Nous savons qu'au cours du développement existe une première phase où se constitue un sentiment d'enveloppe corporelle: le nouveau-né ne supporte pas d'être nu, s'apaise lorsqu'un linge ou une main est posée sur lui. L'adulte réagit alors en répondant dans sa façon de tenir l'enfant en flexion, entouré dans les bras contenant. Au stade de 3 - 4 mois, le rassemblement des deux moitiés du corps s'exprime par les deux mains qui se joignent, parfois sur un objet puis se développe la perception des membres inférieurs. Et dans le courant de la deuxième année, la confrontation du corps de l'enfant maître de son tonus de l'axe corporel, avec les objets environnants, perfectionne ce sentiment d'unicité de la personne.

Plus tard, vers la troisième année, l'enfant perçoit son propre visage, puis se perçoit garçon ou fille, prend conscience d'un fonctionnement viscéral maîtrisé, mais il faut encore beaucoup d'apprentissage pour que l'enfant commence réellement à connaître son corps.

Que savons-nous actuellement des représentations internes du corps? Il semble qu'il ne faille pas chercher, derrière le concept de schéma corporel, une réalité biologique ou topographique unique au niveau cérébral. Et du reste lorsque nous parlons de schéma corporel, nous citons des notions différentes:

- la place et la situation des membres, perçus
- le schéma des actions propres possibles
- le nom des parties du corps
- la représentation personnelle de ce que nous sommes.

Ces différents éléments du schéma corporel se forment à partir

- d'informations tactiles
- d'informations visuo-spatiales
- d'informations internes de positions
- d'informations de programmation de mouvements
- et enfin de notions verbales lorsqu'il s'agit de nommer ou de désigner une partie du corps.

Pour harmoniser ces différentes informations sont impliquées une série de structures neurologiques:

- le thalamus: carrefour des informations sensorielles
- le cervelet: pour les informations liées à l'équilibre
- le lobe pariétal: où se localisent les sensations tactiles et douloureuses selon une cartographie classique où la main et la zone péri-buccale ont une place importante mais aussi une sorte de «schéma» des différentes parties du corps et de leurs relations.

Cependant on ne peut plus admettre ce qui pourrait être une «carte» précise du corps au niveau cérébral, mais plutôt des modèles variables suivant les fonctions particulières de ce corps: sa représentation et ses actions propres possibles dans le milieu extérieur.

L'enfant polyhandicapé peut se trouver en difficulté de diverses manières.

La spasticité des membres gêne l'enfant pour voir ses mains, les mouvoir devant ses yeux, mais les informations tactiles et kinesthésiques existent même si leur intégration est plus difficile.

La main hémiplegique peut être perçue comme mauvaise. Elle est souvent frappée ou mordue, lorsqu'il s'agit d'une hémiplegie droite. A gauche, elle est plutôt négligée ou oubliée.

Certains sujets utilisent leurs membres inférieurs comme objets à saisir ou jouer (par exemple dans le syndrome d'Angelman).

Nous ne pouvons savoir quelle réalité ont les mains sans cesse frottées l'une contre l'autre des petites filles atteintes du syndrome de Rett.

L'enfant autiste, selon certains, percevrait ses extrémités comme étrangères ou amputées. D'autres cherchent une réassurance dans l'appui du dos, alors même qu'ils ne présentent pas de difficultés motrices. Certains semblent percevoir l'autre comme un prolongement d'eux-mêmes.

Le sujet épileptique, enfant ou adulte expérimente des variations brusques et souvent brutales du tonus de posture: au moment des crises, mais surtout lorsque des absences à répétition se produisent, avec ou sans chute: il y a là une occasion de perte transitoire, non seulement des capacités motrices, mais aussi du sentiment d'unicité

du corps, de sa position dans l'espace, associée à un vécu douloureux (le traumatisme possible, le malaise viscéral) et peut-être angoissant. Reconstruire le corps après une crise longue ou un état de mal est un lent travail qui nécessite l'alliance entre une stimulation adaptée et une réassurance que l'adulte présent peut apporter par le geste et le langage. Chez d'autres, l'aura épileptique comporte des impressions corporelles étranges (être serré, la tête grossit) à forte charge émotive.

Nous ne cessons pas de nous interroger sur la signification des jeux corporels observés chez certains: auto-agressivité, auto-stimulation de certaines parties du corps, ou d'organes viscéraux comme dans le mérycisme. Cette activité compulsive où le sujet semble inconscient de tout ce qui se passe à l'extérieur, totalement absorbé dans son monde viscéral de régurgitation.

Il est possible que certaines manifestations de ce type tirent leur origine de sensations confuses éprouvées pour des raisons organiques, et ensuite recherchées et réutilisées plus ou moins consciemment, même si elles sont potentiellement désagréables ou douloureuses. Pour d'autres, c'est la recherche d'une sensation agréable ou connue.

Chez certains, intervient dans ce jeu avec le corps, un type particulier de relation à l'entourage: revendication, provocation, appel. Les interprétations sont très délicates mais peuvent contribuer à la recherche d'un sens et à trouver une conduite adaptée.

D'autres personnes enfin semblent insensibles à la douleur, telle cette jeune fille qui brûle sa manche de corsage sur une bougie lors d'une fête, sans rien manifester alors qu'elle a une lésion du bras évidente. La vraie insensibilité à la douleur est familiale parfois; elle est une maladie très grave par les lésions qui peuvent se produire. Elle est heureusement rare.

Il nous faut aussi nous poser la question de la conscience de la régression fonctionnelle chez les sujets atteints de maladie évolutive du système nerveux.

L'expérience des jeunes myopathes nous apprend que cette conscience existe de façon aigüe. Chez des sujets sans langage on peut parfois observer, soit des tentatives motrices, soit des mimiques ou des regards qui peuvent faire penser qu'un souvenir, si infime soit-il, persiste, des performances antérieures.

La même question se pose à propos du vieillissement, chez les personnes polyhandicapées, lorsque des troubles sensoriels risquent de changer leur appréhension du monde, et que les complications somatiques et fonctionnelles entraînent des douleurs et une autre image du corps.

Ainsi chacun, avec sa pathologie propre et son passé émotionnel, habite à sa façon un corps souvent pénible. Il s'agit de ne pas voir seulement les déformations ou les incapacités mais d'essayer de participer à la construction des représentations du corps de ce sujet dans les différents moments de sa vie.

Entre le corps et le monde extérieur, interviennent une série d'objets qui sont une parcelle de ce monde et en même temps sont une sorte d'intermédiaire, probablement très important pour certains.

Pour le petit enfant, le vêtement est d'abord ce qui lui procure apaisement et sentiment d'enveloppe. Le plaisir de bouger nu ne s'observe que plus tard vers 7 - 8 mois lorsque précisément les limites corporelles se font plus perceptibles.

On peut se poser des questions devant l'attitude de certains: cette jeune fille ne se supporte qu'avec un jersey moulant à col roulé qui la maintient dans des limites bien étroitement perçues. Ce garçon arrache ses vêtements, les refuse. Cet autre s'attaque de façon compulsive à telle ou telle texture de tissus exploré fibre à fibre et rapidement détruits. Un autre se cache dans son anorak en position de repli ou de protection.

Pour chacun des interrogations différentes et des attitudes adaptées à rechercher.

Et lorsqu'on observe un certain désir de choix parmi les vêtements ou l'usage privilégié de celui offert par les parents, il y a des raisons de penser que la valeur symbolique, ou peut-être esthétique aux yeux de la personne témoigne d'une étape importante dans sa vie.

Il s'agit alors d'en prendre conscience pour l'utiliser au mieux sans figer la personne dans un symbole vestimentaire trop rigide.

Les objets proches participent de cette même fonction d'intermédiaire entre l'endosystème et le monde extérieur. Un sac, un catalogue mille fois feuilleté, un coussin, une peluche ou parfois un assemblage hétéroclite d'objets jouent ce rôle. Cela est vrai aussi de certains accessoires matériels liés aux soins ou à la rééducation. On a montré que de jeunes enfants soumis à une alimentation artificielle pendant des semaines semblent utiliser la nutripompe ou la perfusion comme un objet transitionnel qu'on ne peut enlever du voisinage de l'enfant que progressivement.

De même un plâtre, un appareil orthopédique, peuvent occuper dans l'univers de l'enfant une place «familiale» qu'il faut essayer de comprendre. C'est un prolongement de lui-même, comme un outil.

A l'inverse, l'introduction de tout nouvel appareillage ou objet dans le monde propre de l'enfant demande des explications et une progression, surtout si la sphère sensorielle est en jeu (lunettes, appareillage auditif). Avec cette question: qu'est-ce que cela va représenter pour lui ou elle (question plus pertinente que: comment va-t-il le supporter?).

D'autres relations à l'objet sont souvent observées: rejeter, lancer, participent sans doute plus du plaisir du mouvement lui-même que d'un rejet proprement dit. Et comment comprendre ce que l'on appelle «signe de l'objet brûlant» où la main se retire du contact – soit chez certains dans une sorte de jeu – soit pour d'autres avec angoisse.

Certains enfants autistes semblent ne percevoir les objets que partiellement (par leurs contours, leurs angles, leurs couleurs, peut-être en deux dimensions?). A cet égard, une véritable grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité a été proposée en 1995¹.

Pour l'enfant polyhandicapé sévère, ces points de repère sont sans doute valables dans certains cas. Pour d'autres, c'est l'indifférence, l'absence de comportement exploratoire; alors que certains qui ont de grosses difficultés motrices ont un intérêt et une perception juste de la signification des objets familiers et même de leur utilisation si elle est aidée.

Nous devons admettre en définitive que l'objet proche, quotidien, comme le vêtement, en jouant son rôle de prolongement du corps, est un élément important quel que soit le handicap, de la médiation avec le monde.

La bulle individuelle, en espace personnel, du sujet polyhandicapé est elle-même, plus que celle du sujet autonome, envahie fréquemment par la présence du corps de l'autre. Cette présence du corps du soignant est elle vécue comme intrusive, menaçante ou rassurante. Elle est en tout cas source de sensations multiples, répétées au long de la journée, agréables ou non, sur lesquelles on peut aussi s'interroger.

Des moments privilégiés d'accordage corporel peuvent se produire, tant dans les soins de vie quotidienne que dans certains jeux d'imitation (les échopraxies sur lesquelles nous reviendrons) ou dans les séances de kinésithérapie ou de psychomotricité. Ce sont alors des moyens de communication où les deux partenaires existent vraiment.

Le corps du sujet polyhandicapé est donc comme pour chacun de nous, l'intermédiaire essentiel entre lui et le monde. Il est aussi moyen d'expression pour beaucoup d'émotions diverses. La pathologie que nous appelons psychosomatique existe chez ces personnes. Il s'agit de pathologies réelles et parfois graves (asthme, spasme du sanglot, problèmes digestifs) mais elles ont ici la particularité de se développer sur une pathologie ou une fragilité antérieure existante, réveillée ou exacerbée par les émotions ou les difficultés psychologiques. Chaque élément est à prendre en compte.

La médecine actuelle a une tendance à transformer le corps en images, en chiffres, en marqueurs génétiques mais ici particulièrement, écouter la personne, le sujet, à travers ses manifestations corporelles devient une tâche essentielle. Il s'agit d'abord d'empathie, de compréhension, avant de chercher des interprétations.

¹ URWAND S. (1995), «Au commencement était l'attention et l'observation» - Psychiatrie de l'enfant. XXXVIII – 1995: 495-527. In Feuille d'Information CESAP, n°35, avril 2003

IV. ESPACE ET MOUVEMENT

Dr Lucile GEORGES-JANET

Développement

La découverte de l'espace peut-elle être vécue positivement par la personne polyhandicapée, c'est-à-dire comme découverte et plaisir de bouger, malgré les limitations motrices, ou est-elle toujours (ou souvent) source d'angoisse ?

Le petit enfant nouveau-né, non pathologique mais «bridé» par son hypertonie physiologique, expérimente probablement cette angoisse lorsqu'une brusque déflexion de la tête déclenche un réflexe de Moro et un cri. Au contraire le rassemblement du corps en flexion dans des bras contenant sécurise le nourrisson. Il est certain que le sujet polyhandicapé a plus de raisons d'expérimenter dans les premières années ce type de malaise. Il se place mal spontanément dans les bras et risque des réactions brutales de contraction de l'axe corporel en arrière aux changements de position, probablement désagréables.

Les premiers éléments de prise de conscience d'un espace orienté par rapport au corps sont observables dès le 3^{ème} mois de la vie, lorsque l'enfant couché sur le dos agite sa main, la regarde et approche d'abord par hasard, puis plus ou moins volontairement un objet placé au-dessus de lui. Dès 3-4 mois, le perfectionnement de la coordination oculocéphalique puis oculomanuelle permet une exploration efficace de l'espace et la perception d'un espace proche dans la zone main-bouche. Mais c'est l'acquisition de la verticalité, c'est-à-dire du redressement de l'axe corporel (tête, tronc puis membres inférieurs) par rapport à un point d'appui, qui constitue l'étape essentielle pour que l'enfant se situe dans l'espace.

L'appui ventral ou latéral, dans les attitudes asymétriques, qui sont probablement très importantes dès le 2^{ème} semestre pour le retournement et le ramper, déclenche aussi les réactions de redressement. Puis ce redressement devient plus stable avec l'apparition d'une fonction parachute latérale ou antérieure au moyen des mains, et des réponses en abduction des membres inférieurs au déséquilibre latéral.

Tous ces éléments de développement concourent à la construction du premier élément d'orientation de l'enfant dans l'espace qui l'entoure, c'est-à-dire d'un «fil à plomb gravitaire», à partir duquel s'organise peu à peu le rapport aux objets présents, au relief, à la profondeur.

Physiologie

Ce sentiment de la verticalité, ou «fil à plomb gravitaire», nécessite le rassemblement de perceptions provenant au moins de trois sources:

- ▲ vestibulaire (l'organe de l'équilibration) qui est constitué de 3 canaux semi-circulaires, sensibles aux rotations dans les 3 plans de l'espace, et des organes de l'oreille interne qui contiennent des microcristaux appelés otolithes, qui se déplacent avec une inertie relative par rapport aux mouvements et permettent la détection des mouvements de translation,

- ▲ la source visuelle permet le repérage par rapport aux objets environnants – ceci grâce aux circuits qui joignent l'organe vestibulaire aux centres des mouvements de l'œil, ce qui permet à la direction du regard de rester stable et de maintenir la perception de la verticale,

- ▲ enfin les sensations tactiles et kinesthésiques d'appui et de pression, au niveau des pieds, du siège, ont une importance majeure,

- ▲ certains pensent qu'il y aurait également des capteurs viscéraux, abdominaux sensibles à la verticalité.

Ces sensations diverses doivent être cohérentes et rassemblées. Elles peuvent se compenser ou se contrarier les unes les autres et nous opérons une sorte de compromis multisensoriel «en permanence».

Un sujet placé dans une chambre inclinée perçoit non la vraie verticale mais celle perçue par rapport à la pièce (négligeant l'effet d'équilibre). Un sujet placé dans une pièce noire devant une barre lumineuse inclinée situe la verticale de façon intermédiaire entre la barre qu'il voit et la verticale réelle. Les astronautes en état d'apesanteur à l'entraînement perdent la notion de la verticale si on supprime les informations visuelles. Ils répartissent les contractions toniques des fléchisseurs et extenseurs du pied de façon inverse de celle qui permet la station debout habituellement. Une correction s'établit après entraînement.

Ce caractère multisensoriel de la perception de la verticale par rapport à l'axe corporel est essentiel. Il fait supposer aussi que des compensations sont possibles lorsqu'un des systèmes est défaillant.

En pathologie

Il est possible que certains sujets polyhandicapés n'aient pas une perception constante de la verticale, surtout si la statique de la tête n'est pas acquise ou est perturbée par des mouvements anormaux. On peut parfois observer que le soutien de la tête améliore l'équilibre et le redressement global. Tous les efforts de verticalisation vont dans le même sens.

Le sujet en fauteuil roulant qui fait corps avec sa coquille et son mode de déplacement peut avoir l'illusion que le monde se déplace autour de lui si le

changement de direction est brutal, ou l'illusion inverse si un déplacement linéaire se produit dans son voisinage (l'illusion du train qui part sur le quai voisin).

On sait aussi que les réactions de réajustement postural, après un déplacement brusque, sont adaptables en fonction des appuis proposés, et aussi en fonction de l'état mental du sujet. La surprise et la non préparation déséquilibrent, l'information et l'anticipation favorisent la reprise de la posture. Tout ceci sécurise le sujet dans l'espace et le mouvement et est utilisable en physiothérapie comme dans la vie quotidienne. C'est d'autant plus important si le sujet a des problèmes visuels.

L'enfant sourd ou malentendant peut percevoir tout le champ de l'espace situé derrière lui comme dangereux et angoissant puisqu'il n'est pas accessible à la vue. La zone cérébrale où s'intègrent les sons, les champs récepteurs de l'espace, sont plus sensibles aux sons complexes et nouveaux qu'à des sons purs.

Enfin nous avons vu la déstructuration corporelle qui suit les crises d'épilepsie. Reconstruire l'espace après une grande crise est un effort difficile. Les absences à répétition font aussi perdre des repères, et on peut observer dans les états de mal-absence des attitudes surprenantes où le sujet semble inconscient de sa propre position, sans troubles moteurs évidents. Ces situations sont réversibles, si on équilibre l'épilepsie, ou sans raison apparente. Mais on peut penser que le sujet épileptique vit des épisodes où l'espace proche est fragile et inconstant, l'adulte présent devient alors le seul point de repère. Certains déambulent en s'accrochant à l'un ou à l'autre.

Du reste pour toute personne en situation de handicap, l'espace est perçu par rapport aux personnes, c'est un espace habité.

Relation aux choses et aux lieux

Percevoir les objets, rassembler les qualités sensibles qui les constituent (forme, couleur, brillance, mouvement) est une opération complexe qui met en jeu des voies et des structures cérébrales précises, en gros deux voies principales soutenues par des cellules différenciées, les unes sensibles aux déplacements et à la vitesse, les autres sensibles aux formes, à l'orientation des lignes et aux couleurs. Ces deux voies connectées à certaines zones occipitales (aires de réception visuelle) distinctes sont ensuite en relation d'une part avec le lobe temporal qui intègre la reconnaissance des formes, d'autre part avec le lobe pariétal qui prépare les actions en direction de l'objet; perception et ébauche du mouvement sont pratiquement simultanées.

Nous ne savons pas si certains enfants ou adultes polyhandicapés perçoivent les objets de façon parcellaire comme on le pense au sujet des autistes, mais on

connaît les relations entre les troubles particuliers de la vision centrale et les possibilités d'appréhension du monde sensible.

Ainsi certains enfants ou adultes qui semblent aveugles se dirigent apparemment de façon correcte, d'autres, capables de repérer un petit objet ne peuvent se repérer dans les lieux. Certains se fatiguent à l'effort visuel et ont donc un comportement variable et parfois de refus à l'égard du monde visuel, trop encombré et incompréhensible.

Enfin induire un mouvement de la tête pour mieux voir l'adulte ou l'objet peut être interprété comme un refus de contact, alors qu'il s'agit d'une utilisation privilégiée de la partie de la rétine stimulée par le déplacement.

Le monde visuel qui nous semble si évident peut être très étrange ou compliqué pour certains – au moins par moments. Des compensations s'élaborent d'un registre à l'autre (tactile, visuel).

A l'inverse, certains sujets très handicapés moteurs peuvent montrer une bonne programmation de leurs gestes dans l'espace (direction et intention) même si la réalisation est imparfaite. Des stratégies motrices d'atteinte ou d'utilisation des objets très atypiques sont parfois efficaces pour une personne donnée dans des circonstances données. Les repérer et les respecter permet une expérimentation sensorimotrice plus riche que de «faire à la place de». L'espace et les choses sont ici intelligibles même si difficilement maîtrisables.

Un monde de signification?

Les choses et les lieux ne sont pas seulement repérables dans l'espace, par leur place et par l'intention du mouvement pour les atteindre. Mais par tout un ensemble de qualités sensorielles qui se groupent pour leur donner une signification, et nous savons que beaucoup de personnes même très handicapées manifestent la reconnaissance de certains lieux ou objets. Bruits, température, odeurs, jeux de lumière ou de miroirs induisent un certain nombre d'émotions et sans doute de souvenirs, d'épisodes de vie à retrouver plus ou moins confusément et en lien direct avec la présence ou l'absence de certaines personnes dans certains lieux (on a pu attribuer au secteur cérébral de l'hippocampe la constitution complexe de ces épisodes).

La signification de ces lieux habités, qui sont recherchés ou au contraire évités, est sans doute très différente pour un sujet par rapport à l'autre, et aussi variable dans le temps.

- espace de communication et de plaisir (recherché dans les espaces de type Snoezelen)
- cocon protecteur ?
- peut-être espace d'isolement
- et pour certains peut-être aussi simple déplacement de leur espace personnel immédiat, comportant leurs appartenances et leurs stéréotypies.

Tel enfant a sa place privilégiée devant une porte vitrée où un jeu de miroirs et de transparence semble lui être important et familier.

Tel autre sort de ses stéréotypies lorsqu'un adulte entame devant lui un jeu d'apparition/disparition derrière des branches d'un arbre.

Dans ces exemples on retrouve espace et mouvement, mais surtout des signes, parfois une présence et une communication.

Il est intéressant de constater que certaines recherches actuelles de neurophysiologie, avec des méthodes cartographiques élaborées (comme la tomographie à émission de positons) semblent bien confirmer le bien-fondé des questions que nous nous posons en montrant les liens organiques de certains canaux sensoriels avec la programmation des mouvements, avec les émotions, sans doute avec certains phénomènes de mémoire qui, ensemble, donnent peut-être signification au monde.

V. TEMPS ET RYTHMES

Dr Lucile GEORGES-JANET

Pour essayer de comprendre comment un sujet polyhandicapé peut percevoir le temps, nous nous trouvons vite arrêtés par le problème du langage. En effet c'est par la parole et la référence constante à des termes évoquant le passé, le présent, l'attente, la durée, le morcellement du temps, que l'adulte situe devant l'enfant les actes ordinaires de la vie. «Attends» et «on va faire» sont des termes tout à fait usuels et fréquents.

Toutefois le développement d'une certaine perception du temps débute très tôt dans la vie, avant le langage :

Chez le nouveau-né se mettent très vite en place des rythmes, ancrés sur les sensations contrastées de faim-satiété, sur la veille-sommeil; et les rythmes personnels (les deux temps déglutition/respiration de la succion), activité/calme/agitation motrice, très liée à la frustration de l'attente pour la satisfaction d'un besoin vital.

Une partie de ces rythmes qui découpent le temps existent probablement déjà dans la vie intra-utérine, ne serait-ce que par la perception du rythme cardiaque maternel.

Vers 3-4 mois, de façon assez variable suivant les enfants, l'alternance veille-sommeil est établie avec moins de périodes intermédiaires. La tolérance à l'attente est toujours faible mais se rapporte à des objets plus variés que la simple satisfaction des besoins (visage de la mère, objets environnants).

L'âge de 8-9 mois, où s'installe la fameuse angoisse de perte, est directement liée à l'impossibilité d'anticiper le retour de l'objet qui a disparu.

Et toute la période suivante, 9-18 mois, est justement consacrée pour beaucoup à cette prise de conscience de disparu-réapparu, perdu-retrouvé (jeu de coucou) qui prépare la faculté d'anticipation.

Cette anticipation, entre 2 et 4 ans, ne se situe pas dans une durée définie. L'enfant vit dans l'immédiat même si le langage autour de lui projette dans un avenir plus ou moins proche: tout projet présenté s'exécute sans délai et c'est ainsi qu'un enfant de 2 ans à qui l'on dit «nous allons chercher papa» se retrouve sur la route ... L'âge de 4 ans ouvre la grande période de l'élaboration mentale du temps. L'avant et l'après, les temps de la journée, hier et demain. Mais l'évaluation quantitative et le repérage personnel ne se font que progressivement. Souvent le temps est «long». Attendre est toujours bien éprouvant. C'est ici que le langage devient essentiel à l'élaboration cognitive des notions de temps. Mais les notions entendues ou répétées ne sont pas représentées. Ce n'est que vers 10-11 ans que le temps sera vraiment intégré dans la vie de l'enfant (jours de la semaine, mois, usage du calendrier, heures,

minutes) et c'est seulement au cours de l'adolescence que le sujet peut imaginer un temps long ou reconstituer un passé (diachronique).

L'aptitude à suivre un rythme imposé s'élabore aussi à partir de cet âge de 3-4 ans. Il semble que toute personne porte en elle une sorte de «tempo» spontané, plus rapide chez le petit et qui se ralentit au cours de la croissance (en moyenne ce tempo est de l'ordre de 300 à 800 millisecondes entre 2 impulsions). C'est à ce rythme que se focalise le mieux l'attention.

En physiologie, l'aptitude à percevoir des intervalles de temps et à suivre des intervalles rythmiques ou à réguler des séquences d'action dans le temps met en jeu:

- l'audition
- la sensibilité vibratoire
- la sensibilité proprioceptive et le sens du mouvement
- éventuellement la vue

et des structures cérébrales bien précises

- le cervelet pour des durées brèves
- le locus niger, le corps strié et les neuromédiateurs comme la dopamine, pour la régulation temporelle des actions
- le lobe frontal (avec un autre neurotransmetteur, la choline) et probablement encore d'autres structures.

La physiologie des rythmes biologiques est sujette, elle aussi, à maturation bien que ces rythmes soient innés. Ce sont les rythmes veille-sommeil, faim-satiété, activité-repos ou calme (rythmes circadiens observables) et les rythmes endocriniens: cortisol à 2 pics journaliers; somathormone nocturne; puis des rythmes longs, comme les rythmes menstruels après la puberté. Les contraintes sociales ont un rôle essentiel dans l'établissement et les ruptures de ces rythmes.

En pathologie, certains aspects du polyhandicap peuvent donner lieu à des perturbations dans la façon dont le sujet se situe dans le temps.

Nous ne savons pas si certains vivent la durée comme une succession d'instantanés non reliés les uns aux autres.

Il est certain que nombre d'enfants polyhandicapés se trouvent dans la même situation que l'enfant petit qui ne peut anticiper, et qui vit donc la durée comme très longue; ou qui ne peut attendre lorsqu'un événement a été annoncé devant lui. Pendant longtemps les mots qui découpent la journée n'ont pas de sens pour lui s'ils ne sont pas étayés par des gestes, une action, la présence d'un adulte.

Il est certain que le temps ne peut alors être perçu ou anticipé, que s'il est habité (certains font preuve de très bonnes capacités de repérage dans les rotations du personnel d'une institution par exemple). Les contraintes sociales et d'une collectivité jouent ici un rôle essentiel. A l'inverse, des adultes restés en famille ont parfois des rythmes étirés dans la journée, avec peu de repères.

Un problème particulier est celui des enfants aveugles ou atteints de double handicap sensoriel par rapport surtout à l'alternance lumière-obscurité et donc aux rythmes de veille-sommeil. On a décrit des perturbations graves de ce rythme chez des enfants victimes de cécité brusque, et leur compensation progressive par la présence et le langage de l'adulte présent.

On retrouve également ici les crises d'épilepsie, qui font perdre les repères temporels comme spatiaux. De plus les effets secondaires des traitements sont parfois à l'origine de somnolence, d'inversion des rythmes nyctéméraux, susceptibles de perturber tout le cycle de la journée. Mais quelques fois on peut aussi avoir la chance de repérer le temps ou le moment de la journée où les crises sont plus fréquentes et y pallier. Il est sans doute aussi important que les rythmes activités-repos soient bien ajustés au rythme propre du sujet.

Sur les durées longues, nous avons peu d'éléments. L'adolescent perçoit sans doute les transformations corporelles et l'adulte est parfois sensible au vieillissement de ses parents. L'avenir est flou, parfois angoissant. Cette petite fille refuse sa fête d'anniversaire, cet autre dont on dit qu'il refuse de grandir a-t-il une perception claire de ce que signifie grandir? Les termes utilisés autour de lui valorisent pourtant souvent ces changements «tu as changé, tu es grand».

Les maladies évolutives du système nerveux posent aussi le problème des souvenirs plus ou moins repérables d'un passé où d'autres activités étaient possibles et peut-être celui d'un avenir perçu confusément comme pénible.

Nous pensons que dans tous les cas, il est important de chercher les points de repères et les liens avec le passé. Aider aux anticipations est indispensable et peut être sécurisant. Ces points de repère, épisodes de vie, réunissent le temps, l'espace et les personnes.

Une question importante est celle de l'ajustement du temps entre l'intervenant et la personne polyhandicapée. Dans un moment où une communication pourrait peut-être s'établir, la réponse de l'enfant ou de l'adulte est si lente à apparaître après la sollicitation de l'intervenant, que celui-ci risque de tourner le dos, appelé par d'autres tâches et la réponse tombe dans le vide. Un éclair de déception remplace le moment d'échange. Ainsi la personne polyhandicapée qui vit de longues phases d'attente est elle aussi cause d'attentes difficiles à vivre par les intervenants (car l'attente n'est pas seulement perception d'une durée, elle a aussi une charge émotionnelle propre à la circonstance et aux relations établies avec la personne). On peut seulement penser qu'en l'absence de bornes, de limites à cette représentation de l'attente, elle est plus difficile à vivre pour la personne polyhandicapée.

Le monde temporel peut aussi être particulièrement morcelé: pour le jeune enfant polyhandicapé qui vit dans sa famille, chez une gardienne ou à la crèche, dans les lieux de rééducation, avec éventuellement des séjours hospitaliers – ou pour l'adulte en foyer qui vit à la fois des temps longs et des ruptures fréquentes parmi les personnes présentes.

Le monde temporel peut aussi être décalé entre la famille qui voit longtemps l'enfant alors qu'il est déjà adulte, et le sujet qui perçoit l'ambiguïté de son statut d'adulte dépendant. Jacques Guillou¹ dans son livre «Signé Jacques» qui nous montre la réflexion au jour le jour d'un adulte IMC sans langage nous dit «je ne sais pas ce l'avenir me réserve». Il parle ici comme tout un chacun, avec une note d'inquiétude particulière, dès la première phrase du livre.

¹ GUILLOU J. (1994), «Signé Jacques». Collection Vagues d'Ecrites. Ed. Brouillons de Culture. Rennes – France

V. LE MONDE DES AUTRES

Dr Lucile GEORGES-JANET

Le monde de la personne polyhandicapée, à première vue, paraît surpeuplé: de multiples intervenants accompagnent les gestes de la vie quotidienne, des compagnons divers cohabitent ou la côtoient dans les institutions. Un certain nombre de personnes détiennent un pouvoir (médical, éducatif, rééducatif) sur ses journées et son temps personnel, sans oublier la famille, dont certains membres ont évidemment plus de poids, de valeur et d'impact réel dans la vie.

Mais par ailleurs, l'exclusion, la séparation sont aussi bien souvent le lot de la personne polyhandicapée. Séparation du monde extérieur, séparation de la famille, moments d'isolement et de ruptures et surtout défauts ou altération de la communication et des échanges alors-même que cet environnement peuplé produit beaucoup de bruits et de paroles.

Alors s'agit-il d'un monde incompréhensible où défilent une série de personnages lointains, plus ou moins identifiés, ou d'un monde où l'attente de la personne connue remplit l'espace et le temps, sans place pour les autres, ou d'un monde où s'organisent les apparitions des uns et des autres selon un rythme ou selon des objectifs qui soient reconnaissables?

Naturellement, si nous nous posons ces questions (qui ne peuvent avoir de réponse générale, mais seulement des fragments de réponse en fonction des sujets et des moments) nous allons immédiatement nous en poser d'autres. A savoir: «Et moi, qu'est-ce que je fais ici et maintenant dans le monde de cette personne?» Et c'est pourquoi, justement, il est utile d'y réfléchir.

Le premier contact et la reconnaissance de l'autre

Développement

Ce que nous apprend le premier développement de l'enfant, c'est que l'adulte y est présent d'emblée (bien sûr pendant la grossesse) mais pour le nouveau-né sous forme d'un ensemble de sensations (chaleur, bercement, voix, rythme des gestes) puis très vite comme une présence extérieure à lui comme en témoignent les premiers sourires vers 5 à 6 semaines (sourire « dirigé » le premier marqueur de la communication).

Deux étapes sont fondamentales dans la suite

- vers 4-5 mois, la panique devant un visage étranger, puis vers 8-9 mois la détresse élective lors du départ de la mère. La reconnaissance de la personne fondamentalement nécessaire se constitue dans cette période.

Tout cela évidemment se constitue sans langage parlé de la part du bébé, mais avec des vocalises diverses qui répondent aux paroles de la mère. On pourrait dire «il

n'y a pas besoin de paroles pour se reconnaître, mais on va se parler puisqu'on se reconnaît».

- autour de 1 an, l'enfant est particulièrement sensible aux expressions du visage, qui transmettent des émotions diverses. Il est aussi capable d'imitation de mimiques, de gestes.

Résonance motrice

Ce que nous apprend la neurophysiologie, c'est que la perception d'un geste ou d'une action réalisée par une autre personne entraîne une «résonance motrice», c'est-à-dire précisément l'activation des zones cérébrales (cortex prémoteur par exemple) qui seraient impliquées dans la réalisation de cette action.

Ce phénomène de «résonance motrice» peut être tout à fait inconscient. Mais il induit aussi des comportements d'imitation. Dans le développement de l'enfant, très tôt interviennent ces jeux d'imitation, ou d'échopraxies (faire manger l'adulte qui nourrit l'enfant, par exemple) qui non seulement développent des interactions multiples, mais permettent sans doute à l'enfant une certaine représentation personnelle des états mentaux de l'autre, l'attribution d'intentions à l'autre, donc à la fois conscience de l'autre et prise de conscience de soi-même, et en fait, début de communication.

Nous ne savons pas si l'enfant polyhandicapé limité dans ces gestes vit ces phénomènes de communication motrice et émotionnelle de la même façon. Mais nous pouvons penser que beaucoup d'éléments en arrivent cependant au sujet, peut-être avec retard, et que la signification de nos gestes et de nos attitudes est importante pour la construction de son monde.

Ces problèmes ont aussi été soulevés dans la prise en charge des enfants autistes, dont certains pensent que leur difficulté réside précisément dans l'impossibilité d'attribuer à l'autre des sentiments, des intentions ou des états mentaux. Howard Buten¹, homme de théâtre et écrivain propose une «technique d'imitation réciproque» très personnelle dans le traitement des enfants autistes. Même si elle est le fait d'un personnage particulier, elle s'appuie sans doute sur des fondements théoriques valables.

Il y a aussi à réfléchir sur l'usage des techniques gestuelles de communication, non pas seulement la langue des signes adaptée aux sujets sourds, mais le système de Makaton par exemple. Nous pouvons penser qu'ils véhiculent le sens plutôt que l'émotion ou la communication d'états mentaux. Ceux-ci seraient semble-t-il plus accessibles au sujet polyhandicapé par les gestes spontanés non-codés qui accompagnent le langage parlé et qui de toutes façons sont présents dans les échanges quotidiens.

¹ BUTEN H. (2003) , Il y a quelqu'un là dedans. Des autismes. Ed. Odile Jacob

«L'accordage» corporel qui se réalise parfois lors de séances individuelles de rééducation est aussi une source d'avancées et de plaisir.

Emotions et perception de l'autre

Ainsi l'environnement humain de la personne polyhandicapée est fait d'émotions diverses plus ou moins fugaces, pas toujours perçues par cet entourage – d'autant plus qu'elles se raccrochent parfois à des expériences et des souvenirs confus dont l'entourage ne sait rien.

Nous avons peu d'éléments pour savoir quelles émotions sont soulevées, ainsi quotidiennement, mais l'expérience de certaines personnes handicapées peut nous aider.

Ainsi nous savons qu'elles vivent l'attente et la déception, l'attachement et le sentiment d'isolement, la jalousie et la rivalité, l'inquiétude, l'impatience, la frustration ou la satisfaction, mais les moyens d'expression excessifs ou estompés nous trompent souvent.

Toutes les personnes en relation avec la personne polyhandicapée sont susceptibles de susciter ces émotions, qu'il s'agisse des parents, des soignants et d'éducateurs, des autres résidents en institution. Il est donc essentiel de se référer à certains témoignages de personnes polyhandicapées motrices ayant pu avoir accès à un mode d'expression pour dire leurs émotions et leurs sentiments. On en mesure la richesse par exemple dans deux livres, pour ne citer que ceux-là:

Jacques GUILLO: «Signé Jacques». Collection «Vagues d'Ecrites», 1994

Alexandre JOLLIEN: «Eloge de la faiblesse». Paris. Edition du Cerf.

Je retiens, de la multitude de sentiments exprimés, quelques aspects des relations avec les autres résidents, avec les encadrants, avec l'extérieur.

- Avec les autres résidents, l'auteur observe, différencie ses relations, se sent un devoir d'aide et de solidarité. A. Jollien dit le soutien apporté par un camarade très dépendant ; Jacques Guillo dit la recherche constante d'un ou d'une amie, d'une relation amoureuse, et le désir de s'échapper du groupe par moments.

- Avec les encadrants, on note la conscience aiguë des moments où ils sont démotivés et baissent les bras.

- Avec les personnes extérieures, la manière dont la personne handicapée perçoit leur peur, leur gêne, leur difficulté à établir des relations «normales». «Inconsciemment je percevais et comprenais que ma présence était pour beaucoup de personnes associée à un échec, à un accident. J'incarnais pour eux une sorte de souffrance qui les culpabilisait. Ils se rendaient presque coupables de mon handicap. Je jouais le rôle d'une mauvaise conscience» (A. Jollien).

Peut-on vivre avec ce sentiment que l'on est regardé comme non conforme? Nous pouvons penser que la personne polyhandicapée perçoit également cette gêne,

même si elle ne l'exprime pas. C'est le même malaise que celui des familles face au regard de l'autre.

Différents milieux – Des mondes séparés ?

Les différents milieux où nous vivons structurent notre monde par leur alternance et le jeu complexe des interactions qui s'y créent.

Mais bien des choses se complexifient actuellement. Dans les premiers temps de nos rencontres avec les personnes, enfants et adultes polyhandicapés, les milieux où elles vivaient étaient limités: la famille avant tout et peut-être l'institution, parfois l'hôpital. Dans un certain sens, un monde à deux pôles qui ne se rencontraient pas beaucoup.

Des modifications importantes se font jour. D'une part, le monde institutionnel est susceptible d'intervenir très tôt dans la vie familiale par le biais des Services d'Aide à Domicile et les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce. D'autre part les milieux de vie du petit enfant sont parfois très diversifiés: la famille bien sûr, mais souvent l'assistante maternelle ou la crèche; un peu d'école, souvent bien peu, du moins en France, des prises en charge ponctuelles en libéral, puis une institution de jour à partir de 5-6 ans et souvent plus tôt.

Cette pluralité de milieux gêne-t-elle l'enfant dans le repérage des lieux et des personnes par rapport à la continuité de sa vie? En tout cas elle le plonge dans une multiplicité d'interactions affectives. Il peut se produire entre ces différents milieux des contradictions, voire des incohérences: avec les uns, le sujet peut se sentir et être vu comme simplement enfant, adolescent ou adulte; avec d'autres, un sujet à soigner, avec d'autres un être à plaindre ou un incapable passif. Se conformer à l'image pressentie est possible. Il est naturel d'en jouer, mais comment construire une image cohérente? Se sentir simplement reconnu est probablement le moteur pour forger cette image et évoluer positivement.

Donc dans toute l'enfance, des milieux divers, exosystèmes plus ou moins transitoires avec de longues étapes et parfois des ruptures, et aussi des périodes en attente de changement, limitées par les contraintes de pénurie de place que nous connaissons en France, où il n'est sans doute pas facile d'occuper la place de «celui qui doit être réorienté» et n'a plus vraiment sa place justement.

Pour la plupart, la famille reste le point central, et curieusement à l'âge adulte bien souvent les milieux redeviennent bipolaires: la famille et l'institution. Et pour ceux dont la famille est absente, nous ne savons en fait pas grand chose des éléments affectifs qui subsistent de ces liens anciens; on les soupçonne parfois au vu des réactions de certains résidents lors des visites des familles des autres. Leur importance est grande.

Sortir et circuler?

Y a-t-il désir, ou crainte, d'un monde plus ou moins ouvert sur l'extérieur, la ville ou la banlieue ou la campagne? Les difficultés de circulation, et la nécessité constante de l'aide humaine pour affronter cet extérieur peuvent y faire renoncer!

«Je ne voudrais pas non plus vivre trop au contact des gens de l'extérieur, être obligé de les affronter quotidiennement; cela me poserait davantage de problèmes parce que les gens ne comprennent pas mon handicap, ne veulent pas comprendre ou ne le peuvent pas! Peut-être».

En sens inverse, quel regard la personne polyhandicapée porte-t-elle sur ceux qui l'entourent, lorsque des sorties ou parfois une tentative d'intégration en milieu ordinaire la plongent dans un autre milieu : «j'observais méticuleusement chacune des étranges créatures qui allaient désormais constituer mon monde» (A. Jollien). Chacun peut ainsi avoir pour tel instant le statut «d'étranges créatures» aux yeux de l'autre.

Plus étrange encore, le monde extérieur qui fait irruption dans la vie de chacun par le biais des médias: images, publicité, télévision, magazines et affiches. La personne polyhandicapée n'y échappe sans doute pas, mais savons-nous si elle y trouve parfois distraction, accrochage affectif plus ou moins imaginaire, voire réconfort comme tout un chacun, ou simplement incohérence et avalanche de bruits et lumières?

On peut alors revenir à l'une des questions posées au début: en tant que professionnel, que représente mon rôle dans la transmission entre ces différents mondes, proches ou lointains, structurés ou sans orientations, et la personne, pour lui permettre en définitive des repérages, peut-être cognitifs, en tout cas émotionnels, de nature à la sécuriser? Ce rôle comporte une tentative d'empathie à partir de faits d'observation, beaucoup de prudence et une certaine humilité pour éviter la prise de pouvoir sur la personne dépendante.