

APPROCHE CLINIQUE DE DEUX ENFANTS POLYHANDICAPÉS

par **Martine THIBERGE** et **Jocelyne CHATEAU**

Martine THIBERGE
Psychologue
Jocelyne CHATEAU
Psychomotricienne

Hôpital d'enfants
1, rue de l'Hospice
95780 LA ROCHE GUYON

Mots-clés : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Mutisme - Rééducation - Enfant - Groupe - Pluridisciplinarité.

I. Le pictogramme comme mode de communication

Présentation des deux enfants - Mise en place d'un code :

Joël : Il est né le 17 avril 1981. L'étiologie retenue est une encéphalopathie convulsivante ayant débuté à l'âge de cinq mois et engendrant une tétraparésie fixée dominante à droite.

Joël entre à La Roche-Guyon en février 1989, à l'âge de 8 ans. Il se présente comme un tout petit garçon très souriant, très demandeur vis-à-vis de l'adulte, avec un grand retard psychomoteur : tenue de tête intermittente, pas de station assise active, schème de marche permettant la mise sur flèche, préhension possible mais très difficile à gauche. Il a de grandes difficultés à se concentrer, est très distrait, il ne prononce que très peu de sons (sons de gorge), ne reconnaît pas très bien son corps (ne désigne pas à la demande) et a une angoisse d'abandon très importante : pleure très vite et longtemps à chaque séparation. Il a cependant un grand désir de communiquer, de se faire comprendre et montre beaucoup de plaisir pour toute activité proposée : dessin, livres, encastrements. Il a par ailleurs débuté l'apprentissage du OUI-NON dans le centre où il se trouvait précédemment et exprime clairement le NON avec la tête, le OUI plus difficilement. Enfin, il reconnaît et désigne à la demande des images simples et connues.

Yannick : Il est né le 28 novembre 1978. Un retard psychomoteur est constaté très précocement et en raison d'une hydrocéphalie débutante et d'un petit périmètre crânien, une étiologie intra-utérine est suspectée. Yannick présente un grand retard psychomoteur à son arrivée à La Roche-Guyon en 1986, à l'âge de 8 ans : il tient sa tête mais n'a pas de station assise active, a une préhension palmaire malhabile à droite, peut ramper au sol. A l'âge de 10 ans, il est déjà passionné par le dessin, mais ne produit que des gri-bouillages sans forme. Il ignore totalement la partie gauche de son corps, ne montre pas d'intérêt pour le miroir, demande beaucoup d'aide à l'adulte, il renonce rapidement et pleure très vite dès qu'il se sent frustré ou mal compris. Toute situation nouvelle l'angoisse terriblement et il supporte très mal la séparation. Cependant, lui aussi a une grande demande envers l'adulte et semble très désireux de se faire mieux comprendre. Il exprime le NON de façon gestuelle en repoussant l'objet ou la personne et est capable d'observer des images ou photos.

A la suite des réunions de synthèse concernant ces deux enfants, la décision de mettre en place un groupe appelé "pictogrammes" est prise. L'intérêt de réunir les deux enfants dans cette même activité réside dans le fait de permettre une meilleure stimulation, et offre des possibilités d'interaction dynamisante entre eux par le biais de l'imitation. Le groupe débute en mai 1989, il a lieu une fois par semaine, à jour et heure réguliers et est encadré par une psychologue et une psychomotricienne. Cet encadrement nous a paru intéressant car il avait l'avantage d'offrir aux enfants une double approche : l'une plus corporelle et l'autre plus psychique, les deux étant en interaction.

Nous avons repéré trois grandes périodes :

1) **La première année** : les séances sont essentiellement centrées sur la prise de pho-

tos et l'apprentissage de la désignation. Le matériel utilisé est le suivant : photos libres, planches de photos, appareil OUI-NON à contacteur.

2) **Les deux années suivantes** : elles coïncident avec un changement de psychologue et une orientation du travail différente, beaucoup plus axée sur le vécu des enfants, remplacement temporaire de la psychomotricienne pour congé de maternité, naissance d'un petit frère pour Joël. Le matériel utilisé va évoluer en même temps : fichier d'hospitalisation, album photo "bébé", fichier de photos pour Yannick (qu'il utilisera en transfert), gros dessins pour Joël, pictogrammes en relief pour Yannick.

3) **Les deux dernières années** : elles sont marquées par un fait primordial : les soignants qui s'occupent continuellement des deux enfants s'investissent dans ce travail, surtout pour Joël, à qui nous installons son code de dessin directement sur la tablette du fauteuil roulant. Il utilisera alors de plus en plus ce code, autant pour exprimer ses émotions que ses désirs et ses besoins, et pourra le faire avec tout le monde. Yannick, lui, va utiliser des photos collées sur sa tablette, puis des photos plastifiées mobiles, mais jamais spontanément. Au cours des séances, nous utilisons beaucoup les activités de découpage, collage, dessins, téléphone, micro... Enfin, depuis quelques mois nous disposons d'une synthèse vocale (ARA) que les enfants apprennent encore à connaître pour l'instant.

II. L'éveil à la conscience de soi

La proposition faite aux deux enfants fut de communiquer par le biais de photos, médiateur entre eux, nous et l'unité. Le pictogramme représentait donc un 3ème pôle, outil médiateur au service de la communication qui se tissait peu à peu permettant ainsi l'émergence du désir et la construction de soi.

Les faits observés :

Les premiers temps fusionnels :

Au tout début, Joël ne montrait pas sur lui : il ne pouvait désigner les parties de son corps que sur un dessin, sans les rapporter à son corps. Ses capacités de concentration étaient fragiles, il se dispersait vite dans des fous rires excités et dans le mouvement ailleurs. Il prononçait des sons non modulés, pleurait sans raison apparente. En séance, Joël se révèle vite coopérant et passe par toute une période de grande jubilation à désigner sur lui : montre "les yeux fermés" sur l'image, ses yeux fermés à lui, met sa main sur ses dents ou sur sa bouche quand on parle de sourire, le rapporte à l'image. Joël va se situer dans cette étape fondamentale où il va investir son corps en mouvement : le corps qui dessine, le corps que l'on montre, le corps observé dans le miroir.

Nous mettons en place, en lien avec l'image, des jeux de "cache-cache" (le fantôme), des jeux de l'ours caché, des incitations à dire "au revoir" avec la main, à fermer la porte avec le pied. Joël prend plaisir à désigner le "OUI" sur un tableau lumineux qu'il explore de manière ludique.

Plusieurs épreuves vont marquer ce temps de maîtrise du corps et de son image : le départ de la psychomotricienne en congé de maternité, le départ d'une personne aimée dans le service, la naissance d'un petit frère à la maison, l'hospitalisation de Joël pour une intervention chirurgicale sur les jambes. Joël commençait à faire des liens entre des expressions de son visage : colère, peur, joie et leur représentation sur le pictogramme. Progressivement, avec le travail effectué autour de la souffrance, de la séparation et de la douleur du corps, les pictogrammes jusqu'ici élaborés à partir des besoins physiques de l'enfant, s'articulent autour du vécu et des émotions associées. Toute une fiche représente l'itinéraire parcouru par Joël, de son hospitalisation à son retour :

les mots : valise/poupée/bisous d'adieu/ambulance/on se sépare/lit d'hôpital/opération/plâtre/médecin/mal à la jambe/triste/appeler au téléphone/le retour/garçon couché/seront symbolisés sur le pictogramme. Le même travail sera réalisé autour du départ de la psychomotricienne en lien avec des thèmes de naissance : "papa-maman-la famille-la maison-bébé-grand-frère-jaloux".

Les premiers refus de désignation de photos et les premières colères se manifestent à cette époque que nous considérons comme essentielle pour son évolution psychique à venir et que nous respecterons et soutiendrons en introduisant des images en lien avec l'émotion exprimée : le poing levé (expression de colère)-le travail sur le temps et l'atten-

te (calendrier)-l'installation des mots "Je" et "Moi".

Dans son lieu de vie, Joël est perçu comme capricieux, triste et difficile à comprendre. Il pleure parfois quand on ne répond pas à ses demandes, le service doute de ses capacités à évoluer plus et craint l'escalade de ses désirs. Joël entre dans une phase dépressive qui va trouver son expression dans la prise de conscience de son corps informe qui ne peut faire, dans des refus de faire en séance : il jette les objets au sol et écarte les pictogrammes. Il s'exprime à ce moment d'une manière ferme avec la tête pour dire "OUI" et "NON". Le travail avec lui consiste à l'aider à faire le deuil d'un corps intact, à être le réceptacle de sa tristesse et à tolérer son "NON", signe de ce qu'il grandit. Paradoxalement, il a investi son pictogramme dans son service et communique de plus en plus étroitement avec lui. Que se passe-t-il chez Joël durant cette période où il ressent douloureusement les limites de son corps ?

Joël va dans un premier temps faire réaliser à Yannick ce qu'il ne fait pas en désignant sur son pictogramme des activités spécifiques. Puis il va déplacer sa demande de faire sur la psychomotricienne dont il va se servir comme d'un "moi-auxiliaire" qui dessine, découpe, colle pour lui à partir de scénarios imaginaires que Joël va désigner (scènes à la piscine, apparition de personnages masculins comme le maître-nageur, le kiné barbu...). En parallèle nous apprenons tous les questionnements de Joël à la piscine sur son sexe, masculin, le corps féminin, les poils. Durant cette période, Joël se situe dans un rapport omnipotent par rapport à l'autre : il voudrait qu'on le comprenne intuitivement, se déprime vite, boude, demande sans cesse à découper, réparer avec les ciseaux et pleure pour emmener ses dessins hors séance. Toute une interrogation sur le corps qui change, le corps sexué, le repérage de soi comme garçon adolescent va surgir à l'occasion d'une activité autour de découpages de barbes et moustaches. Dans le même temps, Joël investit le langage et la communication, il tente de prononcer de nouveaux mots : "allo-Joël-à boire-vient" demande le téléphone et la synthèse vocale récemment acquise.

Quant à Yannick, il est, au départ, opposant au travail de discrimination des photos. Il semble ne pas en comprendre le sens et montre par ses attitudes de rejet qu'il n'est pas prêt à répondre à nos attentes.

Yannick excelle par contre dans les jeux d'échanges et fait circuler les photos de l'un à l'autre, prend celle de droite, la tord, la jette au sol en riant. Yannick a encore besoin d'exercer sa motricité dans des activités centrées sur le dehors et le dedans, les emboîtements, le repérage des photos en lien avec l'objet concret par le regard. Il aime se voir en activité dans le miroir, observer l'autre qui réalise, imiter. Il demande fréquemment le dessin mais investit peu la feuille, gribouille dans un coin et effectue un "balayage" de la main droite. Nous constatons qu'il n'utilise jamais sa main gauche hémiplégique. L'utilisation d'un tableau lumineux "OUI-NON" va aider Yannick à prendre conscience de son autre main. Au niveau du dessin, le balayage s'étend, horizontal, vertical, les pointillés apparaissent. Nous savons qu'en activités "masques", Yannick peint maintenant la totalité de son visage et son unité corporelle s'édifie peu à peu. Des boucles et des ronds naissent, ainsi que des points dans les formes rondes. Ses capacités de concentration augmentent en même temps que Yannick repère son corps et celui de l'autre en miroir.

Au plan du pictogramme proprement dit, Yannick avance lentement : il semble désigner de manière hasardeuse mais nous montre à partir de l'album du "Père Castor" qu'il est capable de désigner l'objet convoité : il veut attraper le pinceau sur l'image.

Son rapport à la séparation est douloureux : Yannick ne supporte pas le moment où il est réintroduit dans son lieu de vie. Il pleure, n'accepte pas qu'on le cajole ni le soutienne. Nous décidons d'utiliser la fenêtre de l'unité où nous travaillons avec lui pour symboliser le départ. En lien avec le personnel, Yannick est installé devant la fenêtre après chaque retour et observe l'unité de pictogramme où nous lui faisons "au revoir" de la main. La ritualisation de cette scène et l'introduction du pictogramme-photo associé (la fenêtre) va permettre que Yannick maîtrise mieux son émotion.

Le départ en transfert de Yannick, séparation réelle et bien vécue, va révéler le type d'investissement qu'il porte à l'activité pictogramme. Un fichier a été construit représentant les séquences de vie de Yannick avec ses soignants. Ce fichier servira d'objet quasi-transitionnel entre l'enfant et le personnel du transfert : il demandera à l'avoir près

de lui pour l'endormissement. Nous constatons aussi que Yannick se situe dans un rapport encore très fusionnel à l'autre mais il parvient toutefois à établir des liens, à partir d'images, entre objet et mot : devant l'image "cuillère", il montre sa bouche, devant l'image "pot de confiture", il tente d'attraper avec ses mains son contenu. Tout ce qui se rapporte à l'élaboration du corps propre, du schéma corporel se positionne donc. Il sait décapuchonner des deux mains les feutres, veut appuyer sur les boutons d'ascenseur et excelle dans les petits jeux de contacteurs.

Yannick a dû passer par tout un travail de restauration de son corps meurtri par les opérations pour retrouver du plaisir à le faire fonctionner sans souffrance, travail repris dans son service dans des activités au sol où Yannick retrouve l'usage du rampé - roulé de son lit au tapis.

C'est une période où il est capable d'effectuer des jeux symboliques avec des duplos et repère bien les concepts de "bain", "chaise", "table", "bonhomme", "essuyer", "laver", etc.

Son service évoque d'ailleurs ses capacités à anticiper (tendre une serviette pour qu'on essuie la bouche d'un autre enfant). Au plan du pictogramme, Yannick se sert de sa planche en relief pour indiquer son désir de dessiner. Il entre dans une phase de grande rivalité avec Joël qui, pour le moment, refuse de faire et exprime des affects de tristesse.

Nous impulsions alors toute une répartition des rôles en séances, Joël maîtrisant la communication par le pictogramme et désignant à l'intention de Yannick des activités qu'il réalisera avec plaisir. Les ciseaux prennent alors une place importante pour réaliser les découpages et collages d'images dont Yannick voudra assurer lui-même la maîtrise, aidé par l'adulte.

Hypothèses formulées

Que dire de cette double évolution différemment orientée ?

- 1 - Les deux enfants ne se situaient pas au même niveau, au départ.
- 2 - Les relais mis en place dans les unités n'ont pas été les mêmes et représentent un facteur important dans la réussite du projet.

Pour Joël, la jonction unité-séance de pictogrammes s'est établie de manière constante, par le biais de la psychomotricienne, articulée sur le quotidien de l'enfant. Pour Yannick, ce maillon n'existait pas. Une réflexion effectuée avec le service à propos de cette communication a permis de réactualiser la question de l'évolution du travail avec Yannick.

- 3 - Les préjugés exprimés à propos des enfants dès le début, ont joué un rôle de frein non négligeable. Il a fallu vaincre les résistances des équipes : un enfant polyhandicapé peut-il désirer et s'il désire, que faire de ce désir, comment le canaliser, comment intégrer cette nouvelle tâche au travail épuisant déjà existant ?

Conclusion

Nous avons tenté là de vous relater une expérience utilisant le pictogramme "représentation écrite d'idées par des dessins, figuratifs ou symboliques, de scènes ou d'objets", comme mode d'aide à l'éveil psychique. Il fallu intégrer un outil inconnu n'ayant rien à voir avec nos pratiques personnelles antérieures : plus axées sur le corporel pour la psychomotricienne, psychanalytiques pour la psychologue.

Nous nous sommes donc servis du pictogramme, outil de communication, d'une manière clinique, comme support transitionnel à l'émergence de la pensée et de l'imaginaire chez l'enfant polyhandicapé.

Le travail a consisté à établir un cadre laissant place à l'inattendu, en prise avec un partenariat : psychomotricienne, psychologue, groupe, équipes. Le lieu du pictogramme est devenu lieu où des paroles se sont dites sur le corps, le vécu, les émotions, angoisses et refus, un lieu aussi où le pictogramme s'est construit comme objet unifié, modulable avec l'enfant lui-même, lieu permettant la création d'une enveloppe verbale et de pensée pour soutenir la croissance psychique.

La problématique essentielle que pose la mise en place d'un tel dispositif se trouve être d'ordre pluridisciplinaire. Cela suppose des compétences différentes et complé-

mentaires où les fonctions tenues, clairement explicitées sont la garantie de la réalisation du projet.

Les fonctions tenues ont été :

1 - des fonctions de soutien et d'empathie de la part des équipes et référents, reprenant au quotidien les symboles et photos.

2 - des fonctions de lien avec la psychomotricienne assurant le pont entre la réalité quotidienne de l'enfant et la séance.

3 - des fonctions de maintien du corps par les kinésithérapeutes : installation de tablettes facilitant l'échange, de coquilles ou de verticalisateurs, choix de couleurs pour les plâtres avec l'enfant.

4 - une fonction d'interprétation avec la psychologue qui doit pouvoir repérer dans ce qui se dit en séance et ce que rapporte du vécu de l'enfant la psychomotricienne, où en est l'enfant au niveau de sa problématique inconsciente et de son développement, interpréter autour de la séparation, aider à la défusion.

La richesse du travail entrepris tient à la façon dont se sont articulés entre eux les différents professionnels facilitateurs de la communication et pourrait représenter en ce sens un "modèle" d'intervention auprès de l'enfant polyhandicapé dans l'institution.