

Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice
Paris

ENVELOPPEMENT CORPOREL ET
PSYCHIQUE DU NOUVEAU-NE

Nécessité d'une prise en charge psychomotrice en
service de cardiologie pédiatrique

Mémoire présenté par Amandine DURAND

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Maître de mémoire :

Séverine BEKIER

Session Juin 2005

« Le portage se fait par le toucher, par une enveloppe tactile pour devenir une enveloppe psychique. La mère s'identifie en projection à son enfant pour répondre et satisfaire à ses premiers besoins. C'est par le biais de cette identification, cette contenance, ce soutien, ce portage, ce maternage qu'elle lui permet de s'autonomiser par rapport au monde externe, au dehors. Avec cette autonomie et cette indépendance, vont apparaître la pensée, le langage, la communication, la marche, le développement psychomoteur, l'acquisition de la propreté et la créativité par le jeu. »

(R.Sharara, 2000, Le portage des bébés, p 416).

REMERCIEMENTS

A **Séverine Bekier**, maître de mémoire, pour la pertinence de ses analyses, son soutien constant, son accompagnement toujours constructif, sa confiance et la richesse de son expérience et de nos échanges au cours de l'élaboration de ce mémoire.

A **Corine Matausch**, maître de stage, pour la richesse de son expérience, sa confiance et ses conseils, son soutien, pour m'avoir transmis ce ressenti auprès du tout-petit et m'avoir permis de devenir et de me sentir psychomotricienne.

A **Amandine**, pour m'avoir écoutée, soutenue et comprise pendant ce stage.

A **l'ensemble de l'équipe** de cardiologie pédiatrique pour leur accueil, leur patience, leur collaboration et leur curiosité.

Aux **enfants et aux parents** dont j'ai croisé le chemin pour leur sincérité et les émotions que nous avons partagées.

A **mes maîtres de stage** au cours de ces trois années de formation pour m'avoir transmis chacun à leur manière leur « esprit psychomoteur ».

A **ma famille, à mes amis** pour leur aide, leur soutien, leur présence.

A **mes parents...** pour tout.

INTRODUCTION	12
PARTIE THEORIQUE	13
<u>1. L'enveloppe corporelle : la peau</u>	14
<u>1.1 L'enveloppe corporelle</u>	14
1.1.1 Le corps	14
1.1.2 L'enveloppe	14
<u>1.2 La peau</u>	15
1.2.1 D'un point de vue neurophysiologique :	15
1.2.1.1 <u>Généralités</u>	15
1.2.1.2 <u>Ses récepteurs</u>	15
1.2.1.3 <u>La sensorialité</u>	16
1.2.2 D'un point de vue psychologique	16
1.2.2.1 <u>Le Moi-peau</u>	17
1.2.2.1.1 Introduction	17
1.2.2.1.2 Les fonctions du Moi-peau	17
<u>2. Mise en place des notions d'enveloppement corporel et psychique chez le nouveau-né</u>	19
<u>2.1 Le rôle des soins maternels dans la construction psychique du bébé selon Winnicott</u>	19
2.1.1 La préoccupation maternelle primaire	19
2.1.2 Le holding	19
2.1.3 La handling	20
2.1.4 L'objet presenting	20
<u>2.2 Le dialogue tonique</u>	21
<u>2.3 L'attachement</u>	21
2.3.1 L'attachement anténatal	21
2.3.2 Les théories de l'attachement	22
<u>2.4 Du corps à la construction du moi</u>	23

2.4.1 La sensori-motricité	23
2.4.2 La mise en place du schéma-corporel et de l'image du corps	24
2.4.2.1 <u>Le schéma-corporel</u>	24
2.4.2.1.1 Définitions	24
2.4.2.2 Construction du schéma-corporel	25
2.4.2.2 <u>L'image du corps</u>	27
2.4.2.2.1 Définitions	27
2.4.2.2.2 La construction de l'image du corps	27
2.4.3 La construction du Moi	28
<u>3. Impact de l'hospitalisation sur l'enfant</u>	30
<u>3. 1 Le cœur : organe vital</u>	30
3.1.1 Les bébés atteints de cardiopathie	30
3.1.2 Les conséquences de la maladie de l'enfant sur le psychisme des parents, sur leur parentalité	31
<u>3.2 La Douleur</u>	32
3.2.1 Définitions et généralités	32
3.2.2 Neurophysiologie de la douleur	32
3.2.3 La douleur chez le jeune enfant	33
3.2.4 Sémiologie de la douleur	34
3.2.5 Echelles de douleur et traitements	35
<u>3.3 L'hospitalisation : rupture de l'enveloppe et impact sur le psychisme du bébé</u>	36
3.3.1 Au niveau de la relation mère-enfant : les conséquences de la séparation précoce mère-enfant : l'attachement mis à mal	36
3.3.2 Au niveau du portage	37
3.3.3 L'environnement vécu comme une rupture de l'enveloppe: les soins intrusifs et quotidiens	38
3.3.3.1 <u>Rupture de l'enveloppe sonore, visuelle, spatiale, tactile, olfactive et temporelle</u>	38
3.3.3.2 <u>Rupture de l'enveloppe corporelle et psychique : les soins intrusifs</u>	39

PARTIE CLINIQUE	41
<u>1. Présentation générale</u>	42
<u>1.1 Le service de cardiologie pédiatrique</u>	42
1.1.1 Les locaux	42
1.1.2 Le cadre	42
1.1.3 La population	42
1.1.3.1 <u>Les pathologies</u>	43
1.1.3.2 <u>Le passage en réanimation chirurgicale cardiaque</u>	43
1.1.4 L'équipe	44
1.1.4.1 <u>Composition de l'équipe</u>	44
1.1.4.2 <u>Spécificité de la psychomotricité</u>	44
1.1.4.3 <u>Fonctionnement et organisation des soins</u>	45
1.1.5 Les relations à l'hôpital	46
1.1.5.1 <u>Les relations entre parents et enfant</u>	46
1.1.5.2 <u>Les relations entre soignants et parents</u>	46
1.1.5.3 <u>Les relations entre soignants et enfants</u>	47
<u>1.2 La psychomotricité dans le service</u>	47
1.2.1 La mise en place de l'intervention en psychomotricité	47
1.2.2 Le bilan psychomoteur	48
1.2.2.1 <u>Les observations psychomotrices</u>	48
1.2.2.2 <u>Les items psychomoteurs</u>	49
1.2.2.3 <u>Les limites du bilan psychomoteur</u>	50
1.2.3 La prise en charge psychomotrice et ses médiateurs	50
1.2.3.1 <u>Les postures</u>	50
1.2.3.2 <u>Le portage</u>	51
1.2.3.3 <u>Le peau à peau</u>	52
1.2.3.4 <u>Le toucher sensoriel</u>	53
1.2.3.5 <u>Les sollicitations sensori-motrices</u>	53
1.2.3.6 <u>Le travail sur l'oralité</u>	54

<u>2. Etudes de cas</u>	54
<u>2.1 Marina</u>	54
2.1.1 Anamnèse	54
2.1.2 Les différentes prises en charge de Marina	55
2.1.2.1 <u>Prise en charge médicale et paramédicale</u>	55
2.1.2.2 <u>Prise en charge psychologique</u>	56
2.1.2.3 <u>Prise en charge sociale</u>	56
2.1.3 Le bilan psychomoteur de Marina	57
2.1.3.1 <u>Les observations psychomotrices</u>	57
2.1.3.2 <u>Les items psychomoteurs</u>	57
2.1.4 Le projet thérapeutique de Marina	58
2.1.5 La prise en charge psychomotrice de Marina	59
2.1.6 L'évolution de la prise en charge et conclusion	60
<u>2.2 Rose</u>	60
2.2.1 Anamnèse	60
2.2.2 Les différentes prises en charge de Rose	61
2.2.3 Le bilan psychomoteur de Rose	62
2.2.3.1 <u>Les observations psychomotrices</u>	62
2.2.3.2 <u>Les items psychomoteurs</u>	63
2.2.4 Le projet thérapeutique de Rose	64
2.2.5 La prise en charge psychomotrice de Rose	65
2.2.6 L'évolution de la prise en charge et conclusion	66
PARTIE DISCUSSION	68
<u>1. La psychomotricienne, le bébé, ses parents: être suffisamment enveloppante et contenant</u>	69
<u>1.1 Le portage comme enveloppe rassurante et contenant</u>	69
1.1.1 La difficulté du portage psychique de la mère lors du diagnostic	70
1.1.2 Le portage physique	70
1.1.2.1 <u>Envelopper Marina par le portage</u>	70
1.1.2.2 <u>Le portage et le bercement comme enveloppe rassurante pour le bébé</u>	71

1.1.2.3 <u>Amener un nourrisson dans les bras de sa maman pour la première fois</u>	72
<u>1.2 Rétablir les enveloppes corporelle et psychique de l'enfant opéré</u>	73
1.2.1 Rupture de l'enveloppe corporelle réelle : les cicatrices de la chirurgie	73
1.2.2 Le travail de réunification des enveloppes corporelle et psychique	74
<u>1.3 Nécessité de contenir les parents</u>	76
1.3.1 Fonction de soutien de la psychomotricienne	76
1.3.2 Envelopper les parents par la parole	77
1.3.3 Envelopper les parents par l'écoute, la disponibilité et l'empathie	77
<u>2. La psychomotricité au sein de l'équipe soignante</u>	78
<u>2.1 Le rôle de la psychomotricienne par rapport à l'équipe pluridisciplinaire</u>	78
2.1.1 Sensibiliser l'équipe soignante au rôle de la psychomotricité.	78
2.1.2 Sensibiliser l'équipe médicale : médecins, internes.	79
2.1.3 La cohésion d'une équipe : créer une enveloppe autour du couple parent-enfant.	80
<u>3. L'implication en tant que psychomotricienne et soignante : difficile mais d'une grande richesse</u>	81
<u>3.1. Deuil et fin de vie</u>	81
3.1.1 La mort aux portes de la vie : l'histoire d'Anna et de ses parents	82
3.1.2 Les soignants et la mort	84
<u>3.2 Mon implication dans la prise en charge psychomotrice</u>	85
3.2.1 Coté frustrant de la prise en charge : ne pas savoir ce que deviennent les enfants à leur sortie de l'hôpital.	85
3.2.2 Mon vécu face à la mort et au deuil des enfants	86
<u>3.3 Le dosage de l'implication psychique et corporelle</u>	87
CONCLUSION	90
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

INTRODUCTION

Lors de ma deuxième année de formation, j'ai effectué un stage en institution avec des enfants polyhandicapés et, ou psychotiques. La majorité de ces enfants avaient été hospitalisés après leur naissance dans des services de néonatalogie ou de pédiatrie. En observant leur développement psychomoteur, en percevant leurs angoisses, leurs difficultés relationnelles, je me suis interrogée sur leur début de vie. Ce sont ces réflexions qui m'ont amené à faire un stage auprès du tout-petit.

Mon stage en cardiologie pédiatrique s'est effectué avec Amandine, stagiaire de troisième année et la psychomotricienne.

L'univers hospitalier est vécu comme une succession de rupture de liens et d'enveloppes. Avec la chirurgie cardiaque, l'enveloppe corporelle du bébé est lésée. Ses parents tout aussi traumatisés et profondément atteints dans leur parentalité, n'osent pas toucher, porter leur enfant.

Comment la psychomotricité peut envelopper corporellement l'enfant pour qu'il se sente contenu psychiquement ?

Comment réunifier l'enveloppe corporelle lorsqu'elle a été blessée ?

Comment porter et contenir ces parents pour qu'ils puissent à leur tour porter et contenir leurs bébés ?

Quel rôle peut jouer la psychomotricité par rapport à l'équipe médicale et paramédicale dans la prise en charge globale de l'enfant pour envelopper au mieux le couple parents-bébé ?

Comment accepter le décès d'un enfant ?

Comment s'impliquer corporellement et psychiquement tout en se protégeant ?

D'abord, j'aborderai les notions de peau, d'enveloppement corporel et psychique et les conséquences de l'hospitalisation pour l'enfant et ses parents. Ensuite, je présenterai le service de cardiologie pédiatrique et la psychomotricité dans ce service en expliquant la prise en charge de Marina et de Rose. Enfin, je m'efforcerai de répondre à ces questions qui ont nourri ma réflexion et ma motivation pendant cette année.

**PARTIE
THEORIQUE**

1. L'enveloppe corporelle : la peau

1.1 L'enveloppe corporelle

Il est important de définir d'abord le corps et l'enveloppe avant de s'intéresser à la peau, à la notion du Moi-Peau qui expliquera la notion d'enveloppe corporelle.

1.1.1 Le corps

De nombreuses disciplines se sont intéressées au corps, à son anatomie, son fonctionnement physiologique et psychologique, son esthétisme. Toutes ces découvertes ont contribué à élargir notre champ de vision sur la manière dont on s'intéresse, on perçoit et l'on définit notre corps.

Autrefois, le premier sens du mot corps était « **Ce qui est composé de matière & de forme** » (Dictionnaire de l'académie française, 1694, p251). Le corps « se prend quelquefois pour la partie du corps humain, qui est entre le col & les hanches & qui est comme le tronc. » (Ibidem). Un siècle plus tard, dans le même dictionnaire le corps est « une portion de matière qui forme un tout individuel et distinct. » (6th édition, 1832-5, p1 :412). Le corps « signifie aussi, dans un sens particulier, la partie matérielle de l'être animé, et principalement de l'homme. [...] Il se dit souvent dans ce sens, par opposition à Esprit, âme, etc... » (Ibidem)

Maintenant, le corps est un « organisme de l'homme, de l'animal ; partie matérielle de l'être humain (par opposition à l'âme, à l'esprit) » (Petit Larousse, 1995, p 275)

Michel Bernard (1995), s'intéresse aux **différentes approches de notre corps** qu'elles soient psychobiologiques, phénoménologiques, psychanalytiques, ou encore sociologiques. Merleau-Ponty définit le corps comme « le véhicule de l'être-au-monde, et avoir un corps c'est pour un vivant se joindre au milieu défini, se confondre avec certains projets et s'y engager continuellement. » (cité par M.Bernard, 1995, p 45) . Selon J-C Lavie, notre corps ne serait que « le présent d'une illusion : d'une illusion de dialogue » (cité par M.Bernard, 1995, p103). Ainsi, « le vrai dialogue est le dialogue archaïque avec la mère qui, à travers le corps désirant et investi par la réponse qu'elle lui a donné, se poursuit indéfiniment » (M.Bernard, 1995, p103).

1.1.2 L'enveloppe

On s'intéresse ici aux définitions de l'enveloppe se rapportant au sujet. Le mot enveloppe est défini dans son sens premier comme « Ce qui sert à envelopper. ». Il signifie aussi figurément « Apparence, forme extérieure. » (Dictionnaire de L'académie française, 1932, p 1:476).

L'enveloppe peut être aussi défini comme « la membrane enveloppant un organe » (Petit Larousse, 1995, p 395). L'enveloppe est un revêtement protecteur qui entoure, environne et recouvre complètement l'objet.

L'**enveloppe** de notre corps est la **peau**.

1.2 La peau

1.2.1 D'un point de vue neurophysiologique :

1.2.1.1 Généralités

Membrane souple et résistante, **la peau est un système sensoriel**, vital qui recouvre tout le corps de l'homme, qui constitue l'enveloppe de revêtement de l'organisme. Elle est aussi perméable et imperméable, superficielle et profonde, régénératrice et en voie de dessèchement permanent, de D.Anzieu (1995, p 39). « La peau est l'organe sensoriel complexe du toucher renseignant sur la forme, le contact, la consistance, la température des objets. » (L.Vaivre-Douret, 2003, p106).

La peau est le premier des organes à naître et le plus important : chez le nouveau-né, il représente 2 500 cm². Au stade embryonnaire, l'ectoderme, couche externe de l'embryon, produit la peau (à la 8^{ème} semaine de gestation) et les autres organes sensoriels : l'odorat, le goût, la vision et l'ouïe, étroitement liés à la peau ainsi que le système nerveux. Histologiquement, la peau est formée de plusieurs tissus. De la couche la plus externe à la plus interne, on distingue : l'épiderme superficiel, l'épiderme sous-jacent, le derme superficiel, le derme et l'hypoderme.

On distingue **quatre fonctions de la peau** : une fonction de protection mécanique et physico-chimique du corps, une fonction sensorielle, une fonction de régulation thermique et une fonction métabolique en gérant les réserves de graisses, de sel et d'eau.

1.2.1.2 Ses récepteurs

« Un récepteur correspond à la terminaison spécialisée périphérique d'une fibre nerveuse afférente, ou la cellule réceptrice spécialisée qui lui est associée. » (L.Vaivre-Douret, 2003, p107). Les récepteurs tactiles sont appelés des extéro-récepteurs. La peau est dotée d'environ 50 récepteurs sur 100 mm². Les premiers récepteurs sensoriels sont présents dès la 7^{ème} semaine de gestation au niveau de l'épiderme. Les récepteurs cutanés sont répartis en trois classes en fonction de la nature du stimulus :

- Les mécanorécepteurs responsables de la sensibilité tactile superficielle (tact fin) et profonde (tact grossier). Le toucher et la pression sont ressentis grâce à ses récepteurs.

- Les thermorécepteurs responsables de la sensibilité au chaud et au froid.
- Les nocicepteurs responsables des sensations de douleurs qu'elles soient ponctuelles ou diffuses.

On appelle somesthésie la sensibilité de la peau. La sensibilité mécanique cutanée correspond à trois aspects : la sensibilité à la pression, le tact (fin ou grossier) et la sensibilité à la vibration.

Différents récepteurs cutanés se mettent en place dans la période gestationnelle. Les récepteurs de Merkel (sensibles à l'effleurement), ceux de Pacini (sensibles aux fortes pressions) et ceux de Meisner (sensible au tact-pression) sont respectivement matures sur la main vers les 16, 24 et 30^{ème} semaines de gestation.

1.2.1.3 La sensorialité

Bien avant la maturité des récepteurs tactiles, **le tact se développe très tôt au cours de la vie intra-utérine.**

Vers la fin de la 7^{ème} semaine de gestation, la région péribuccale du fœtus commence à être sensible à l'effleurement, vers la 11^{ème} semaine sur le visage, la paume des mains et la plante des pieds. C'est vers la 13-14^{ème} semaine de gestation que l'ensemble du corps est sensible, exceptés la tête et le dos, « la maturation cutanée céphalo-caudale s'achevant vers 20 semaines de gestation » (Hooker, cité par L.Vaivre-Douret, 2003, p39).

Les échanges tactiles entre le fœtus et l'utérus de la mère vont se multiplier au cours de la grossesse puisque le bébé se développe et le volume du liquide amniotique diminue. Les voies nerveuses conduisent l'influx jusqu'à la moelle épinière et au cerveau vers le 3^{ème} mois de gestation. Dès la 24^{ème} semaine de gestation, le fœtus modifie sa position et son comportement en fonction du toucher qu'il va ressentir venant de sa mère.

A la naissance, certains pensent que l'accouchement est une sorte de massage pour le bébé. Ensuite le premier contact avec la mère est en peau à peau lorsque l'on dépose l'enfant sur la poitrine de la mère.

Chez le nouveau-né, le message reçu par la peau va se combiner aux autres messages sensoriels (visuels, auditifs, gustatifs) pour structurer son environnement.

1.2.2 **D'un point de vue psychologique**

La peau a aussi des fonctions psychologiques. Elle assure par sa nature (son grain, sa couleur,...) l'individuation narcissique et sociale, elle permet à l'individu de percevoir ses propres limites corporelles et de se construire (fonction contenant). Elle a aussi une valeur de

communication. Selon Freud, « le Moi est avant tout un Moi corporel ». La peau fournit à l'appareil psychique la représentation constitutive du Moi et de ses principales fonctions. « Je fais l'hypothèse que la peau comme enveloppe du corps constitue la réalité intermédiaire entre la membrane cellulaire [...] et l'interface psychique qu'est le système perception-conscience du Moi. » (D. Anzieu, 1995, p130).

1.2.2.1 Le Moi-peau

1.2.2.1.1 Introduction

Le Moi-Peau est «une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi à partir de son expérience de la surface de son corps. » (D. Anzieu, 1995, p 1). « L'instauration du Moi-peau répond au besoin d'une enveloppe narcissique et assure à l'appareil psychique la certitude et la constance d'un bien-être de base. » (D. Labalette, 1989, p18).

Pour développer la notion de Moi-peau, D. Anzieu utilise le principe freudien : toute fonction psychique se développe sur une fonction corporelle. D. Anzieu établit une équivalence entre les fonctions de la peau (enveloppe corporelle) et les fonctions du Moi qui tendent à envelopper l'appareil psychique.

1.2.2.1.2 Les fonctions du Moi-peau.

D. Anzieu décrit 9 fonctions.

*** Fonction de maintenance du psychisme :**

La peau soutient le squelette, les muscles tout comme le Moi-peau maintient le psychisme. Cette fonction se développe par l'intériorisation du « holding » maternel décrit par Winnicott et donne à la psyché un appui interne.

*** Fonction de contenance :**

La peau recouvre le corps de manière contenantante tout comme que le Moi-peau enveloppe la psyché et la contient. Cette fonction se développe par le « handling » maternel. La représentation psychique du Moi-peau se construit grâce à la répétition des réponses gestuelles et vocales de la mère aux émotions et aux sensations du bébé qui peut alors se les approprier et les éprouver comme siennes.

*** Fonction de pare-excitation :**

Tel l'épiderme, Freud pense que le Moi a une fonction de pare-excitation avec une structure en double feuillet. Anzieu ajoute que « la mère sert de pare-excitation auxiliaire au bébé jusqu'à ce que le Moi [...] trouve sur sa propre peau un étayage suffisant pour assurer cette fonction. » (D. Anzieu, 1995, p125).

*** Fonction d'individuation de soi :**

Tout comme la peau possède ses caractéristiques propres pour chaque individu, le Moi-peau assure cette fonction d'individuation de soi, apportant le sentiment d'être unique.

*** Fonction d'intersensorialité :**

Tout comme la peau permet de relier entre eux les différents organes, le Moi-peau relie les diverses sensations entre elles afin d'aboutir à « un sens commun, dont la référence de base se fait toujours au toucher » (ibidem, p 127).

*** Fonction de soutien de l'excitation sexuelle :**

La peau du nouveau-né est l'objet d'un investissement libidinal maternel. Les contacts corporels entre la mère et l'enfant préparent ce dernier à l'auto-érotisme, à la localisation des zones érogènes, à la différenciation des sexes. « Le Moi-peau capte sur toute sa surface l'investissement libidinale et devient une enveloppe d'excitation sexuelle globale » (ibidem, p 127).

*** Fonction de recharge libidinale :** Cette fonction du Moi-peau maintient la tension énergétique interne et sa réparation entre les sous-systèmes psychiques.

*** Fonction d'inscription des traces sensorielles :**

La peau fournit au système nerveux des renseignements concernant le monde extérieur. Cette fonction se développe selon deux axes: le biologique et le social. Cette fonction est renforcée par l'environnement maternel qui a aussi pour rôle « l'objet-presenting » décrit par Winnicott. « Le Moi-peau est le parchemin originaire qui conserve (...) les brouillons raturés, grattés, surchargés, d'une écriture « originaire » préverbale faites de traces cutanées. » (ibidem, p128)

Une autre fonction, cette fois négative du Moi-peau est une **fonction d'auto-destruction et toxique** du Moi-peau. Elle peut être comparée aux maladies auto-immunes.

Le Moi-peau existe donc à la naissance. Il ne pourra se développer que grâce à un certain nombre d'éléments pour s'actualiser dans la relation mère-bébé et remplir ses fonctions.

2. Mise en place des notions d'enveloppement corporel et psychique chez le nouveau-né

2.1 Le rôle des soins maternels dans la construction psychique du bébé selon Winnicott

D.W. Winnicott, pédiatre et psychanalyste anglais, a montré le rôle des soins prodigués à l'enfant par la mère dans l'organisation et l'évolution de son Moi. En parlant des notions de holding, handling, Winnicott dit : « Toutes ces choses facilitent les premières étapes des tendances à l'intégration chez le nourrisson et le début de la structuration du moi. On pourrait dire que la mère transforme le moi faible du nourrisson en un moi fort parce qu'elle est là, affermissant chaque chose » (D.W. Winnicott, 1970, p 27)

2.1.1 La préoccupation maternelle primaire

Winnicott définit la préoccupation maternelle primaire comme un état psychique dans lequel se trouve la mère, qui se développe durant la grossesse, pour atteindre un stade d'hypersensibilité à la fin de la grossesse. Cet état persiste quelques semaines suivant la naissance et est généralement refoulé par la mère après. Cet état organisé peut être comparé à un état de repli narcissique pendant lequel la mère est entièrement dévouée à son bébé. Elle développe une capacité d'empathie. La mère « ne crée pas les besoins du nourrisson, mais leur donne satisfaction au bon moment » (Op. Cit. p 28). C'est en s'identifiant à son enfant que la mère fournit une adaptation « suffisamment bonne » aux tous premiers besoins de son bébé et lui assure un « sentiment continu d'exister ». Parallèlement, c'est en s'identifiant à sa mère que le bébé se développe.

2.1.2 Le holding

Le holding correspond à la façon dont la mère porte son enfant, lui assurant ainsi des fonctions de soutien et de protection. Le port de l'enfant va lui permettre de délimiter le Moi et le non-Moi, l'intérieur et l'extérieur avec pour membrane de délimitation : la peau. Un holding satisfaisant facilitera donc les processus de maturation, d'intégration et d'individuation qui permettront à l'enfant de se sentir unifier. Le **processus d'intégration** tend à l'établissement d'un « self ».

En effet, la mère, par le holding, protège le Moi du nourrisson. « On peut dire que la mère qui apporte une protection du moi suffisamment bonne permet à l'être humain nouvellement créé d'édifier une personnalité sur le mode de continuité de l'existence. » (D.W. Winnicott, 1970 p15).

2.1.3 Le handling

Le handling renvoie à la manière dont la mère soigne, traite et manipule son enfant. Comme nous l'avons vu dans le point 1.2.2.1.2 : les fonctions du Moi-peau, la fonction de contenance se développe à partir du handling maternel. Un handling « suffisamment bon » permettra à l'enfant un développement affectif harmonieux. Le handling participera **au processus de personnalisation** de l'enfant. La personnalisation est le développement du Moi qui permet à l'enfant de se sentir comme une personne. « La façon de soigner, ce sont les soins de l'environnement qui correspondent à peu près à l'établissement d'une association psychosomatique » (Op. Cit., p17)

2.1.4 L'objet presenting

L'objet presenting correspond à la façon dont la mère présente à l'enfant les objets et à travers eux, l'environnement extérieur. La présentation des objets influencera l'enfant sur la **relation d'objet**. L'édification des premières relations objectales aboutit à la capacité d'utiliser l'objet. « L'instauration de la relation d'objet est complexe. Elle ne peut s'établir que si l'environnement offre les objets de telle façon que le petit enfant crée l'objet. [...] La mère offre au petit enfant une brève période au cours de laquelle l'omnipotence est un sujet d'expérience. » (Ibidem). En parlant de la relation d'objet, Winnicott « veut parler des conditions préalables, internes aussi bien qu'externes à l'enfant, qui font que d'un allaitement satisfaisant (ou d'une réaction à la frustration) sortira une expérience du moi. » (Ibidem).

D.W. Winnicott (1970, p14) fait un parallèle entre les trois phénomènes d'évolution du Moi (intégration, personnalisation et relation d'objet) et les trois aspects des soins maternels (holding, handling et objet presenting).

2.2 Le dialogue tonique

Cette notion, introduite par Wallon et développée par De Ajuriaguerra constitue la première forme de communication entre le bébé et sa mère (ou de son substitut maternel). Pour Wallon, l'émotion est une forme d'adaptation à l'environnement et donc à autrui. Cette adaptation est essentiellement d'origine posturale et se base sur le tonus musculaire.

« Le dialogue tonique, qui jette le sujet tout entier dans la communication affective, ne peut avoir comme instrument à sa mesure qu'un instrument total : le corps » de J. De Ajuriaguerra. (1980, p 240).

Le bébé va exprimer ses émotions par des manifestations toniques auxquelles la mère va répondre avec son propre tonus, créant ainsi un langage corporel. Ce dialogue implique un ajustement réciproque des deux partenaires, qui évoque selon de Ajuriaguerra « la fusion affective primitive » (cité par L.Vaivre.D, 2003). Le tonus de la mère modifie celui de l'enfant qui, à son tour, interagit sur celui de la mère. « Le corps réagit selon les circonstances de l'environnement, faisant en sorte soit de s'accommoder au monde extérieur, soit d'inciter l'entourage à modifier son comportement. » (Contant et Calza, cité par L.Vaivre. D, 2003, p147)

Lors de sensations tactiles, proprioceptives ou intéroceptives agréables, le bébé réagira par une « hypotonie de satisfaction » liée par exemple à la sensation de satiété. Lors de sensations désagréables, comme la faim, le bébé répondra par une « hypertonie d'appel ». « Naturellement ces différents états toniques, qui passent librement de l'hypotonie à l'hypertonie, peuvent être vraiment vécus, éprouvés et définis seulement si la mère, miroir pour l'enfant de la réalité interne autant qu'externe, sait être contenante dans tous les sens du terme avec son corps et son esprit. » (F. Boscaini, 1993, p 30).

Le dialogue tonique est important dans le développement psychologique car il **tisse les premières interrelations et prépare, oriente les autres** : « Si notre corps est un code que notre langage masque et révèle à la fois, il faut rappeler [...] que ce corps ou ce langage se constitue dans la relation du corps de l'enfant avec celui de sa mère. » (M. Bernard, 1995, p 102)

2.3 L'attachement

2.3.1 L'attachement anténatal.

Selon T. Verny (1981), le lien d'attachement de la mère au fœtus et plus particulièrement dans les **trois derniers mois de la grossesse conditionne l'attachement mère-bébé**. Il est

important que le fœtus se sente aimé par sa mère et qu'il le perçoive par les caresses, l'attention qu'elle lui porte. Un « refus » conscient ou inconscient de la grossesse peut se retentir sur le processus d'attachement pré mais aussi postnatal.

2.3.2 Les théories de l'attachement

Selon Bowlby, l'attachement est un **besoin primaire d'amour**. Il désigne un lien d'affection spécifique d'un individu avec un autre. Le premier lien d'attachement s'établit en générale avec la mère et répond à un besoin physiologique du bébé qui se place, selon Bowlby, au même titre que le besoin de boire ou de manger. L'attachement est défini comme réponse à un besoin primaire commun à l'enfant humain et à certains jeunes animaux. On distingue le besoin de sécurité et le besoin de proximité avec la mère.

Le comportement d'attachement **apparaît très tôt** dans la vie de l'enfant avec un maximum autour du 6^{ème} mois (marqué par l'apparition de l'angoisse de séparation vers 8 mois), on observe des comportements instinctifs pour garder contact avec la figure d'attachement : la succion non nutritive, l'agrippement, la poursuite oculaire puis locomotrice, le sourire et les pleurs.

L'attachement, **persistant toute la vie**, s'enrichie du langage et s'élargie à des partenaires différents des parents (groupe, conjoint).

La continuateur de Bowlby, Ainsworth a décrit, lors d'une expérience appelée la « situation strange », différents types d'attachement de l'enfant à ses parents et les conditions familiales qui les favorisent. Ce paradigme expérimental consiste à observer les comportements d'un enfant lors de départs et de retours successifs de sa mère en présence d'une personne inconnue. Elle a distingué trois grandes catégories d'enfants.

D'abord l'enfant dit « **sécuré** ». Il a confiance dans la disponibilité de sa mère, qui sensible aux signaux, réagit lorsqu'il cherche la protection. Cet enfant n'active son système d'attachement que lorsque sa mère s'absente. Il retrouve son calme et son envie d'explorer l'environnement rapidement après son retour.

Ensuite l'enfant « **anxieux- évitant** » n'a aucune confiance dans la réaction parentale. Cet enfant se focalise sur son environnement physique (ses jouets) malgré le départ de sa mère. Le retour de la mère suscite un comportement d'indifférence voire d'évitement. Cette absence de préoccupation pour leur sécurité résulte d'une attitude défensive qui consiste à ne rien attendre d'autrui pour ne pas être déçu. Il désactive son système d'attachement pour gérer

son angoisse. Paradoxalement, c'est un enfant qui, à la maison, suit le plus sa mère et s'en distance très difficilement pour explorer l'environnement.

Enfin, l'enfant « **anxieux ambivalent** » n'est pas certain de la disponibilité parentale puisque sa maman se montre tantôt secourable, tantôt menaçante. L'enfant exagère les signaux d'attachement pour attirer l'attention sur lui. Il manifeste une grande détresse au départ de sa mère. Il est difficilement consolable lors des retrouvailles et résiste aux sollicitations affectives maternelles.

D'autres auteurs (Main et Solomon) ont découvert un quatrième style d'attachement : l'enfant « **désorganisé-désorienté** » n'a pas réussi à adopter une stratégie d'attachement cohérente. Il peut ne pas oser poursuivre sa tentative d'approche tout en pleurant ou tout simplement avoir des gestes effrayés. Cet enfant aurait peur de sa mère qui représente à la fois sécurité et danger. On rencontre ce type de comportement chez des enfants maltraités, en carence ou chez des enfants de mères traumatisées.

L'enfant dit « **sécure** », interprétant mieux les intentions d'autrui, montre des meilleures performances sociales, une affectivité plus ouverte et positive, ses capacités de réflexions sur soi sont accrues. Il est donc plus gratifiant pour ses parents, qui se montrent à leur tour plus attentionnés. L'enfant « **évitant** » ou « **ambivalent** » est source d'affects pénibles et induit des conduites parentales négatives.

La relation originelle avec la figure d'attachement induit la constitution de « **modèle interne opérant** » qui régira les relations ultérieures de l'enfant.

« Les moyens d'évaluations de la relation d'attachement ne se limitent plus aux comportements objectivés dans la situation étrange, ils s'étendent [...] aux contenus mentaux relatifs au vécu antérieur de la relation d'attachement. [...] On s'intéresse depuis peu au problème de la transmission intergénérationnelle des modèles d'attachement, à savoir l'influence des représentations parentales d'attachement sur le comportement et sur les représentations de l'enfant. » (J. Le Camus, 2002, p 5)

2.4 Du corps à la construction du moi

2.4.1 La sensori-motricité

Piaget distingue dans le développement de l'intelligence trois grandes périodes. On distingue : le stade sensori-moteur (de 0 à 2 ans), le stade préopérateur et opératoire (2 à 11 ans) et le stade des opérations formelles (de 11 à 16 ans).

Les facteurs du développement de l'intelligence sont, selon Piaget, la maturation du système nerveux, l'exercice et l'expérience acquise dans l'action effectuée sur les objets, les interactions et les transmissions sociales, et le processus d'équilibration par auto-régulation qui constitue le processus formateur des structures caractérisant chaque période.

Pendant le stade sensori-moteur, divisé lui-même en 6 sous-stades, l'intelligence de l'enfant est sans représentation, sans langage. Tout d'abord, la consolidation des exercices réflexes va permettre à l'enfant d'accéder aux réactions circulaires primaires (exercice fonctionnel aboutissant au maintien ou à la redécouverte d'un résultat nouveau portant sur le corps propre). Ensuite, apparaissent les réactions circulaires secondaires puis la coordination des schèmes secondaires et l'émergence de l'intentionnalité. Enfin, l'enfant accède aux réactions circulaires tertiaires et découvre des moyens nouveaux par expérimentation active. Le stade sensori-moteur s'achève à 24 mois avec l'invention de moyens nouveaux par combinaison mentale, on assiste au début de la représentation.

Depuis des études en psychologie expérimentale ont démontré, à l'aide de nouveaux procédés, que certaines compétences de l'enfant étaient acquises plus tôt que ne le pensait Piaget en 1936 : ces études ont prouvé, à l'aide de nouveaux procédés, que la permanence de l'objet n'était pas acquise à 24 mois mais entre 3 et 5 mois. Ces découvertes ne remettent pas en cause les travaux de Piaget puisque les stades de développement sont identiques, seul l'âge d'apparition diffère.

Bullinger (2004) s'est aussi intéressé à la sensori-motricité. Selon lui, les systèmes sensori-moteurs se caractérisent par la capacité de traitements des flux sensoriels et celle de traitement des propriétés des situations rencontrées.

Avec l'importance des expériences avec le milieu environnant pour un bon développement sensori-moteur donc intellectuel, on peut comprendre les perturbations chez l'enfant hospitalisé et l'importance de l'intervention en psychomotricité.

2.4.2 La mise en place du schéma-corporel et de l'image du corps

2.4.2.1 Le schéma-corporel

2.4.2.1.1 Définitions

L'historique de cette notion date du 17^{ème} siècle avec les neurophysiologistes et le membre fantôme. Mais il faut attendre 1893, avec le docteur Bonnier pour voir apparaître le nom de

« schéma ». Pour lui ce schéma est « un modèle perceptif du corps comme une configuration spatiale : il est ce qui sert au sujet à dessiner les contours de son corps et la distribution de ses membres, de ses organes, et à localiser les stimulations qui lui sont appliquées aussi bien les attitudes qui y répondent. » (cité par M. Bernard, p20).

Depuis de nombreux auteurs se sont intéressés à cette notion. Au 20^{ème} siècle, Head parle de « schéma postural ». Pick donne la notion d'« **image spatiale du corps** », une sorte de carte mentale qui met en relation les sensations cutanées et visuelles correspondantes. Schilder émet la notion d'« image tridimensionnelle » que chacun a de soi pour définir le schéma corporel.

Pour Soubiran, le schéma corporel met en relation deux espaces : celui du corps propre et celui environnant.

Pour Dolto le schéma corporel « spécifie l'individu en tant que représentant de l'espèce [...] et il est à peu près le même pour tous. » (1984, p22).

2.4.2.1.2 Construction du schéma corporel

Le schéma corporel commence à s'élaborer lors de la vie intra-utérine à travers des sensations vestibulaires et somesthésiques. Le nouveau-né, du fait de son immaturité neurologique, a une perception morcelée de son corps. Le schéma corporel dépend de la maturation neurologique. Edifié à 12 ans, le schéma corporel est évolutif tout au long de la vie et se réorganise en fonction des données passées et présentes.

A la naissance, le bébé n'a pas conscience de son corps propre. La maturation des structures nerveuses va lui permettre une différenciation progressive des informations proprioceptives, extéroceptives. Au même moment, grâce à sa mère ou son substitut, le bébé va aussi vivre des expériences corporelles, sensorielles, tonico-émotionnelles avec le holding, le handling. Toutes ces **expériences répétées**, vont lui permettre de se sentir contenu corporellement, puis psychiquement laissant place à une **représentation corporelle unifiante et élaborée**. En effet, les divers situations sensorielles proposées au bébé, comme lors de l'allaitement, lui permettent de recevoir des informations corporelles (d'ordre tactile, viscéral), visuelles, kinesthésiques, auditives, gustatives, olfactives, vestibulaires, etc... Progressivement, l'enfant va pouvoir intégrer ces sensations, qui participent à l'élaboration du schéma-corporel.

Pendant l'allaitement, la maman enveloppe l'enfant par sa posture, son regard, ses paroles et il ressent en même temps l'intérieur de son corps avec le lait parcourant son tube digestif. Au fur et à mesure de cette expérience, il se construit une enveloppe corporelle, il acquiert la

notion spatiale dedans/dehors. Les soins quotidiens sont accompagnés de la voix du parent qui désigne les parties du corps qu'il touche. Si ces moments d'échange s'effectuent de manière qualitativement et quantitativement suffisantes, le nouveau-né vit dans un état de sécurité tant corporelle qu'affective, car il est nécessaire que ce « sentiment de base [...] lui garantis l'intégrité de son enveloppe corporelle » (Anzieu, 1995, p 60).

Selon S.B Robert-Ouvray, « Si tout se passe bien dans la relation, ce sont des rapports topographiques et topologiques élémentaires qui vont se complexifier en fonction de la coordination motrice et des relations affectives. Le schéma-corporel, dépendant de l'intégrité neuromotrice, va se construire et se définit comme la connaissance affectée que chacun a de son organisation motrice dans l'espace et le temps. » (2002, p 90)

Tout ce processus d'acquisition du schéma corporel décrit par Robert-Ouvray, s'effectue progressivement.

De la naissance à 3 mois, l'enfant différencie peu son corps du monde extérieur, « seule la bouche en contact avec le sein maternel est à l'origine d'une expérience précise. » (Carric, 2000, p43). Il se situe au stade du « corps subit », où les réactions motrices globales réflexes se différencient en réactions plus localisées.

A partir de 3 mois, son activité motrice et oculomotrice vont lui permettre de découvrir par tâtonnement, ses mains, ses pieds. A 5-6 mois, mouvements volontaires et position assise lui permettent d'explorer le monde extérieur mais sa conscience corporelle est encore fragmentée. L'acquisition de la marche (13 mois) puis la reconnaissance véritable de son image dans le miroir (24 mois) ainsi que l'apparition du langage sont autant d'étapes importantes pour l'acquisition du schéma-corporel puisque sa connaissance du corps s'enrichit, s'affine.

De 3 mois à 3ans, l'enfant se situe dans le stade du « corps vécu » où son enrichissement moteur et sensoriel lui permet d'agir en fonction d'un but à atteindre.

Puis il grandit et franchit d'autres étapes (corps perçu, connu, exprimé) jusqu'à l'édification du schéma-corporel à 12 ans.

Parallèlement à l'édification du schéma-corporel, l'enfant met en place, se construit une image de son corps.

2.4.2.2 L'image du corps

2.4.2.2.1 Définitions

L'image du corps est la **représentation inconsciente** que l'on a de son **propre corps, liée à notre histoire**. Elle est spécifique à l'individu et est le lieu d'expression des désirs.

Freud n'a jamais parlé d'image du corps mais il en donne le cadre lorsqu'il dit que le Moi est avant tout un Moi corporel.

Schilder définit l'image du corps comme « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même. » (1968, p 36-37).

Dolto pense que « l'image du corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles : interhumaines, répétitivement vécues à travers les sensations érogènes électives, archaïques ou actuelles. Elle peut être considérée comme l'incarnation symbolique inconscient du sujet désirant. [...] C'est grâce à notre image du corps portée par – et croisée à – notre schéma-corporel que nous pouvons entrer en communication avec autrui. » (1984, p 22-23)

2.4.2.2.2 La construction de l'image du corps

Les données suivantes sont pour certaines tirées du cours de psychologie de Mme Goussart.

Pour Schilder, l'édification de l'image du corps suit le mouvement libidinal, pulsionnel et donc les zones érogènes et les stades du développement sexuel. **La construction de l'image du corps va suivre le plaisir mais aussi la souffrance**. Chaque partie du corps va prendre sa place ou la perdre dans l'image d'ensemble du corps selon la charge libidinale (liée au plaisir ou à la douleur). Cette « charge » sera attachée à la mise en jeu de cette partie du corps dans les échanges avec l'environnement.

Pour Winnicott, l'expérience du miroir entre en jeu dans l'élaboration de l'image du corps. Selon lui, « **le précurseur du miroir, c'est le visage de la mère** » car « que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu'il voit, c'est lui-même. » (1975, p 153 et 155). C'est le visage de la mère qui renverrait une image et un premier contenu émotionnel au nouveau-né même si celui-ci ne se distingue pas encore de l'autre. Les émotions et sensations renvoyées par la mère vont être de mieux en mieux différenciées par le bébé. Si la mère ne renvoie rien, le bébé ne se voit pas. Si le visage de la mère n'a pas été rassurant, l'individu cherchera constamment à se rassurer en se regardant dans les miroirs et en se demandant qui il est.

Lacan se réfère au miroir plan. C'est pour lui, l'image spéculaire qui permet au bébé de s'assumer comme un tout et de se différencier de l'autre. L'enfant va voir une forme constituante et progressivement se reconnaître dans le miroir. Cette forme permet de constituer un « je » idéal. Par cette expérience, il va s'identifier à lui-même et pourra identifier l'autre.

Guillaumin parle de « miroir somato-psychique » avec deux notions : celle de « maintien » et celle de « pré-miroir d'identification ». Il le définit par « ce qui est contenu entre d'une part, la nécessité pour le bébé d'être tenu afin de faire face aux sensations morcelantes et, d'autre part, le besoin impérieux d'élaborer narcissiquement une image de soi. J'accorderai une attention particulière à la composante du visage maternelle comme pré-miroir d'identification. » (1989, p 28)

Des études ont montré que l'enfant de 18 mois a une ébauche de la reconnaissance de soi dans le miroir. Mais c'est seulement à 24 mois que cette reconnaissance est véritable.

Pour Tustin, la sensation du mamelon dans la bouche est le centre autour duquel se développent la psychée et les premières images du corps. Cette sensation doit être associée au bras de la mère entourant le nouveau-né, à la concentration mutuelle de leur attention, et elle devient le « noyau du moi ».

Dans la relation parents-bébé, lorsque les parents investissent corporellement leur enfant en privilégiant les **expériences positives** et en minimisant celles relatives à la frustration et à la douleur, ils forment chez l'enfant un **vécu corporel** positif, rassurant, **enveloppant, unifiant**. Ce vécu, l'image renvoyée par la mère ou le miroir, l'expérience du « mamelon », forment des expériences en faveur d'une image du corps positive et structurante.

Comme on l'a vu précédemment, ces différentes expériences du nouveau-né, lui servent simultanément dans la construction de son psychisme, de son schéma corporel et de son image du corps. Pour l'**enfant hospitalisé**, ses **expériences sont insuffisantes** voire absentes ou faussées. Nous verrons dans la discussion comment la psychomotricité peut pallier ces carences.

2.4.3 La construction du Moi

« Les expériences corporelles constituent donc l'étayage sur lequel se bâtissent les rudiments de la vie psychique. » (S. Lebovici, 1984, p 884)

Pour **M. Klein**, le bébé dès la naissance est doté d'un **Moi primitif**, immature. Ce Moi est capable d'éprouver de l'angoisse suscitée par le conflit qui existe entre la pulsion de mort et celle de vie. Pendant la moitié de la première année, l'enfant se situe dans la position schizo-paranoïde et utilise plusieurs mécanismes de défense. Il utilise la projection, l'introjection, le clivage et l'identification projective pour protéger son Moi, clivé en deux. Il contient le bon et projette le mauvais sur l'objet externe : le sein, lui-même divisé en deux.

Ces mécanismes vont permettre l'évolution du nouveau-né et permettre au Moi du nourrisson de s'unifier en percevant progressivement l'extérieur comme différent de lui. Tout cela va l'amener progressivement à la « position dépressive ». L'enfant comprend que sa mère peut être bonne ou mauvaise. Pensant avoir détruit l'objet total, la réparation (autre mécanisme de défense) lui permet de recréer et de réparer l'objet.

Pour franchir ces étapes, il est nécessaire que les bonnes expériences soient bien plus nombreuses que les mauvaises.

On peut voir dans la théorie de M. Klein la notion de contenant/ contenu, la fonction de contenant du psychisme du Moi-Peau qui enveloppe tout l'appareil psychique ainsi que la fonction de pare-excitation. En effet, la mère sert de pare-excitation avant que l'enfant puisse supporter ses propres angoisses.

Les données suivantes sont principalement extraites de l'article de O. Moyano (1991).

Pour Freud, le corps possède un rôle primordial dans la construction de l'appareil psychique. Il pense que le Moi « devient une différenciation de la partie du ça » (p 35) et entre en contact avec la réalité extérieure. Pour Moyano, le ça est archaïque, constitué de contenus de pensées mais c'est par lui que l'enfant accède à la communication avec son environnement externe et ceci même pendant la grossesse. Ces contenus de pensées nécessitent une instance pour les délimiter, les communiquer. Cette instance amène à la notion de contenant psychique. Le contenant psychique est une véritable « machine à penser les pensées » (p35). Il permet au monde psychique interne de s'élaborer tout en étant protégé du monde extérieur. Il a donc pour fonction de délimiter les contenus de pensée. **L'expérience corporelle permet au contenant psychique de s'élaborer.** De plus, ce contenant est contenu dans l'enveloppe corporelle constituée par la peau.

Le Moi se structure en étant constitué de différentes enveloppes. Ce sont les enveloppes psychiques de Anzieu: sonore, tactile, gustative, visuelle, olfactive, thermique et de douleur.

D'après Sami-Ali (cité par Moyano), la projection sensorielle, c'est-à-dire la projection des fonctions corporelles, contribue à la construction du Moi « comme contenant psychique à

l'image de peau, contenant physique du corps propre. Le corps est ainsi projeté en premier lieu comme un frontière [...] entre soi et autrui. » (p36).

Robert-Ouvray (2002) s'intéresse aussi à la construction du Moi et aux enveloppes psychiques et corporelles dans sa partie sur « le travail perceptif du Moi ». « C'est parce que l'enfant différenciera dans un rythme alternatif, l'organique du moteur, [...] l'action de la sensation, l'activité de la passivité, qu'il pourra différencier le dedans du dehors, **et étayer sur ses enveloppes corporelles, ses enveloppes psychiques.** » (p 98)

Après avoir défini les termes d'enveloppe corporelle, de contenant psychique ainsi que leurs éléments étayant la construction du Moi du nouveau-né, nous allons voir l'impact de l'hospitalisation sur l'enfant sur les termes précédemment évoqués.

3. Impact de l'hospitalisation sur l'enfant

Cette partie traitera exclusivement de l'hospitalisation en pédiatrie cardiologie, de ses conséquences physiques et psychiques sur l'enfant mais aussi sur leurs parents.

3.1 Le cœur : organe vital

3.1.1 Les bébés atteints de cardiopathie

Les pathologies cardiaques seront expliquées dans la partie clinique (1.1.1.3.1). Néanmoins, ce sont des pathologies qui sont sources de peur et d'angoisse engageant **le pronostic vital** de l'enfant.

Les bébés atteints de cardiopathie naissent généralement à terme mais sont souvent hypotrophes. Ils sont généralement installés dans des couveuses ouvertes. Leurs fonctions cardio-respiratoires sont défaillantes et obligent une surveillance constante. Dans certaines pathologies, les bébés ont un taux de saturation du sang en oxygène faible et ils deviennent très pâles voire bleus.

Chez tous les nourrissons, le canal artériel¹ se ferme après la naissance. Dans notre service, des prostaglandines, substance qui empêche ce processus, sont administrés à la majorité des bébés en attendant leur opération. Cette substance provoque dans certains cas des apnées respiratoires mais surtout rend inconfortable voire douloureux l'enfant. En effet, elle les rend fébrile, fiévreux, les bébés sont courbaturés, hyper-sensibles au toucher voire très douloureux au point de gémir de douleur.

¹ Le canal artériel est une communication physiologique fœtale entre l'aorte et l'artère pulmonaire.

De plus, certaines cardiopathies sont associées à des maladies chromosomiques (comme la trisomie 21) ou génétiques avec syndrome polymalformatif.

Ces diagnostics sont posés après des examens approfondis : échographie, radiographie, caryotype, bilan génétique. Le diagnostic est souvent pré-natal. Mais il arrive que les médecins découvrent des anomalies cardiaques chez les enfants juste après leur naissance ou durant leur première année.

Comment les parents vivent leur parentalité à l'annonce de la maladie de leur enfant ? Quelles en sont les répercussions sur leur investissement affectif de leur enfant ?

3.1.2 Les conséquences de la maladie de l'enfant sur le psychisme des parents, sur leur parentalité

Lorsque le diagnostic est anté-natal, les parents ont eu le temps de se préparer à l'arrivée de ce bébé mais sans accepter cette épreuve terrible. D'autres parents apprennent le diagnostic au moment où ils devraient vivre les premiers instants magiques avec leur enfant. Dans les deux cas, l'annonce de la maladie est un **choc traumatisant pour les parents**. Il est difficile pour eux de se sentir parents et comblés par l'arrivée de leur enfant. Avant même de l'avoir serré contre eux, ils sont **dépossédés de leur enfant** puisqu'il est maintenant dépendant du corps médical.

De plus, les parents sont blessés dans leur narcissisme. Ils se sentent coupables de n'avoir pas pu créer un enfant en bonne santé. Ce désarroi est renforcé lorsque le bébé a une maladie génétique dont l'un ou les deux parents sont porteurs. Cette blessure narcissique est plus ancrée chez la mère. Elle n'a pas été capable de mettre au monde un enfant entier ou bien formé. C'est le cœur de son enfant qui ne bat pas normalement. Le **cœur est un organe qui fait peur**, qui détermine la vie de son enfant.

Leur bébé n'est généralement pas gratifiant pour eux. Il peut être bleu, malformé, maigre, fatigué par sa cardiopathie. Ils doivent faire le deuil de l'enfant imaginaire. Ce passage de « l'enfant imaginaire » à « l'enfant réel » est d'autant plus difficile face à un bébé souffrant.

Les parents blessés, se sentent parfois inutiles et incompetents, incapable de protéger leur bébé. Ravagés par des angoisses et des émotions violentes, ils ont des difficultés à investir leur bébé « malade », entre vie et mort. **Leur parentalité est bousculée** et interrogée entravant le processus d'attachement.

3.2 La Douleur

On ne peut malheureusement pas aborder d'hospitalisation de l'enfant sans évoquer la notion de douleur.

3.2.1 Définitions et généralités

La douleur est définie par l'association internationale pour l'étude de la douleur (AIED) comme : « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en terme de telles lésions ».

Ne se limitant pas à la perception d'une simple sensation, la douleur possède bien deux aspects indissociables, l'aspect sensoriel et l'aspect émotionnel. La composante psychologique, partie intégrante de la douleur, participe à la genèse de la douleur. « Il n'existe pas de douleur sans psychisme pour l'éprouver. » (Golse, 2001, p191).

La douleur est une expérience intime et subjective qui peut être différente selon le contexte, le vécu antérieur, la culture et l'état psychologique du patient.

3.2.2 Neurophysiologie de la douleur

Ces données sont issues du cours de physiologie des systèmes sensoriels du Dr R. Platel.

Les mécanismes neurophysiologiques qui régissent la douleur se situent à différents niveaux, de son élaboration à sa perception.

Un stimulus douloureux peut être d'origine mécanique, thermique, électrique, chimique ou biochimique. Lors de l'arrivée de ce stimulus douloureux, les messages nociceptifs sont générés au niveau des terminaisons libres des fibres nerveuses (nocicepteurs situés au niveau de la peau, des muscles, des os, des viscères). Ces fibres sont rassemblées en nerf et envoient leurs messages vers la moelle épinière.

Il existe différents types de fibres qui permettent soit une réaction douloureuse rapide et bien localisée soit une réaction plus lente, diffuse et mal localisée.

De la moelle épinière, le signal électrique emprunte les voies ascendantes pour atteindre dans les centres supérieurs le thalamus, la substance réticulée, le mésencéphale mais aussi d'autres structures. En effet, des travaux récents montrent le rôle de l'hypothalamus et de l'amygdale dans la douleur, cette dernière contribuant à donner un retentissement affectif à la douleur. L'étape ultime du circuit de la douleur est le cortex cérébral et la sensation douloureuse exige l'intégrité de celui-ci.

Pour éviter une surcharge d'influence de la douleur, le contrôle segmentaire (à chaque niveau de la moelle) et le contrôle supra segmentaire se mettent en place. Des interneurons inhibiteurs bloquent les relais de la douleur, freinant ainsi le passage de l'information nociceptive.

3.2.3 La douleur chez le jeune enfant

La douleur de l'enfant a longtemps fait l'objet d'un **déni collectif** (soignants, médecins...) entraînant l'insuffisance des traitements antalgiques. « En 1985, 77% des nouveaux nés opérés pour un ligature du canal artériel ne recevaient aucun antalgique majeur en per-opératoire ni en post-opératoire et ceci, en dépit de l'ouverture de la cage thoracique... » (B.Golse, 2001, p 188). « En 1995 [...] nous sommes à peu près aptes à soulager 80% des douleurs de l'enfant, mais seule aujourd'hui encore une douleur sur 50 trouve un traitement adéquat. » (A. Gauvain-Piquard, 1997, p172).

Des données récentes ont montré que les voies de transmission de la nociception sont présentes et aptes à fonctionner dès la fin du 2^{ème} trimestre de la vie in utero. La myélinisation complète des voies de la douleur s'effectue autour de la 7^{ème} semaine de gestation. Le cortex cérébrale, responsable de la discrimination de la douleur, de l'élaboration des réponses, des phénomènes d'apprentissage et de mémorisation, est mature et fonctionnel à la 30^{ème} semaine de gestation. Cependant, si les voies de transmission de la nociception sont matures, il en n'est pas de même pour les voies de contrôle de la douleur, dont certaines ne seraient matures que plusieurs semaines après la naissance. Il en résulterait une « **période d'hyperpathie** » (Op. Cit. p172) qui transformerait un contact cutané en stimulus désagréable ou qui prolongerait la réaction douloureuse. En effet, le temps de latence est plus important, mais lorsque la sensation douloureuse survient, elle se prolonge.

La substance « P », principal neurotransmetteur de la douleur lente, est présente entre la 12^{ème} et la 16^{ème} semaine de gestation. D'après les travaux D'Anand (cité par Golse, 2001, p189), les opioïdes endogènes (sorte de morphine produite par l'organisme) sont libérés chez le bébé à la naissance en réponse au stress néo-natal. Ces travaux ont montrés que les nouveaux-nés développent une réponse face au stress trois à cinq fois plus importante que l'adulte.

Des **processus de mémorisation de la douleur** sont observables chez le nouveau-né prématuré. Et la survenue d'une douleur en période périnatale peut provoquer un bourgeonnement définitif des récepteurs nociceptifs périphériques, « véritable mémoire

biologique de la première douleur sur un système nerveux immature » (A. Gauvain-Piquard, 1997, p173)

3.2.4 Sémiologie de la douleur chez le jeune enfant

Le nouveau-né ne peut pas exprimer sa douleur par des mots ou par une motricité organisée. Cependant, on peut mettre en évidence sa douleur par trois catégories de réactions comportementales.

Les réactions émotionnelles désignent des manifestations neurovégétatives (tachycardie¹, sueurs, élévation de la fréquence respiratoire et de la pression artérielle, désaturation en oxygène²). Elles s'accompagnent de pleurs, d'agitation, de crispations du visage résultant du stress voire de la détresse du nourrisson. En cas de stimulations nociceptives importantes, des perturbations métaboliques peuvent apparaître.

Ces réactions émotionnelles ne sont pas spécifiques de la douleur et ne se distinguent peu de celles exprimées par la colère, la faim. On peut voir apparaître des troubles du sommeil associés et des troubles de la relation (agitation, crispation à l'approche de quelqu'un).

Les signes directs de la douleur permettent de la distinguer d'une autre émotion, de la localiser, de l'évaluer. Ils sont plus francs lorsque la motricité est mature et la douleur récente et localisée. On distingue, **la position antalgique**. Elle se caractérise par une posture inhabituelle nécessitant de la part de l'enfant une dépense d'énergie pour s'y maintenir, par une zone de tension.

On observe un déséquilibre du tonus axial avec une attitude en hyper extension du tronc et de la tête et une hypotonie des fléchisseurs du tronc.

Dans l'attitude antalgique, l'enfant adapte son mouvement, elle a pour but de ne pas réveiller la douleur.

On peut remarquer chez le nourrisson, une protection spontanée ou l'attouchement de la zone douloureuse par des gestes fréquents.

Toutefois, pour des douleurs de longue durée ou diffuses, ils peuvent être recouverts par une catégorie de signes, l'atonie psychomotrice.

L'atonie psychomotrice, décrite par Gauvain- Piquard, induite par la douleur chez le jeune enfant ressemble à une symptomatologie pseudo-dépressive. « Quant à l'enfant en atonie psychomotrice, il donne également le sentiment d'être hypersaturé d'une excitation, et semble mettre en place autour de lui, par son retrait, son évitement de la relation et son hostilité, un

¹ Tachycardie : augmentation du rythme cardiaque

² Désaturation : chute de concentration d'oxygène dans le sang.

système de pare-excitation. » (Op.cit p178). L'enfant est immobile, avec une grande raréfaction des initiatives motrices et une réduction des mouvements exploratoires. On observe une latence et une lenteur des mouvements qui s'effectuent de manière la plus « économique » possible ; une disparition de l'harmonisation gestuelle et de la connotation affective des mouvements. Il existe une perte de l'ajustement postural : il ne participe pas corporellement à la mobilisation, une inexpressivité du visage, un désintérêt pour le monde extérieur.

Lors de la mise sous antalgiques, les altérations psychomotrices cèdent de façons spectaculaires. Pour éviter ce genre d'altérations, il est nécessaire de savoir évaluer la douleur pour la traiter correctement.

3.2.5 Echelles de douleur et traitements

Il existe plusieurs échelles pour affirmer l'existence d'une douleur, pour apprécier son intensité. Je détaillerai particulièrement celle qui suit.

Pour les enfants de 0 à 2 ans, intubés ou non, l'**EDIN** (Echelle de Douleur et d'Inconfort de nouveau-né) est utilisée (c.f annexe 7). Cette grille comporte 7 items concernant l'attitude du visage, du corps, la qualité du sommeil et de la relation, le potentiel de réconfort, la fréquence respiratoire et cardiaque. Elle s'utilise pour les nouveaux-nés à terme et prématurés. Une cotation supérieure à 5 sur 21 nécessite la prescription d'un antalgique.

Pour les enfants de plus de 2 ans intubés et ventilés, le Comfort scale est utilisé.

Pour les enfants de 2 à 5 ans, non intubés, le CHEOPS (Children Hospital of East Ontario Pain Scale)

Pour les enfants après 5 ans non intubés et conscients, l'échelle d'auto-évaluation EVA (Echelle visuelle Analogue) peut être utilisée.

Pour le traitement antalgique, on distingue trois paliers thérapeutiques de la classification de l'OMS (organisation Mondiale de la Santé). Ces médicaments sont administrés par les infirmières sur prescription médicale. Parmi les médicaments du niveau 1, appelés antalgiques périphériques non morphiniques, on trouve le paracétamol et des anti-inflammatoires non stéroïdiens. Ceux du niveau 2, sont des analgésiques centraux faibles : codéine par exemple. Dans le palier 3, les antalgiques centraux puissants sont des opiacés comme la morphine.

Pour prévenir la douleur chez le nouveau-né, des outils sont utilisés dans le service comme la **crème EMLA** (Eutectic Mixture of Local Anesthetics). C'est une crème anesthésique, qui est indiquée dans tous les gestes d'effraction de surface (piqûre, ponctions lombaires, prises de

sang...). Elle permet de prendre en compte le confort de l'enfant malade. Après l'application sur une peau saine, la profondeur de l'anesthésie est de 3 mm après une heure et 5 mm après deux heures. Ce moyen de prévention, réalisé par les infirmières nécessite une bonne organisation des soins.

Le glucose 30% ou canadou peut être utilisé comme antalgique. Il est administré par la bouche, sous la langue avant un soin douloureux. Le but est de stimuler les papilles gustatives et de favoriser la succion qui a prouvé son efficacité dans le contrôle de la douleur. Le glucose stimule aussi la sécrétion d'endorphines naturelles qui ont un effet inhibiteur sur la transmission de l'information nociceptive.

La douleur a des impacts corporels importants sur l'enfant et La médecine lui offre des traitements antalgiques indispensables. On verra dans la partie clinique, comment la psychomotricité à l'aide de techniques comme le toucher sensoriel et les portages peut venir compléter et renforcer la lutte contre la douleur.

3.3 L'hospitalisation : rupture de l'enveloppe et impact sur le psychisme du bébé

3.3.1 Au niveau de la relation mère-enfant : les conséquences de la séparation précoce mère-enfant : l'attachement mis à mal.

« **A la naissance**, la peau du bébé n'est plus entourée d'une enveloppe permanente comme à la période fœtale [...] désormais **se crée une enveloppe maternelle.** » (L. Vaivre-Douret, 2003 », p112). Dans le cas où le bébé a une pathologie, nécessitant une prise en charge en soins intensifs, on peut parler d'une **rupture de cette enveloppe.**

A quelques minutes ou heures de vie le bébé, souffrant d'une pathologie cardiaque, va être transféré dans le service de cardiologie pédiatrique. Si la maman a accouché dans la maternité de l'hôpital, elle pourra venir le voir le lendemain... Ne le sentant plus physiquement vivre dans son propre corps après l'accouchement, la maman ne peut pas le toucher, le voir, le sentir. Elle est séparée de son enfant, comme dépossédé de son statut de mère. De son côté, l'enfant a déjà été manipulé par plusieurs soignants. Le **processus d'attachement**, comme mis en attente, est **entravé** et peut parfois avoir des conséquences importantes sur la relation mère-enfant et ou parents-bébé.

Dans certains cas, le père accompagne son enfant dans le service. Il peut continuer son processus d'attachement commencé pendant la grossesse de sa femme. Il essaie de « réparer » ainsi l'angoisse de séparation du côté de l'enfant mais non du côté de la mère. Et il va devoir

se partager entre la mère et son enfant. Le père ne peut cependant pas remplacer le besoin de contact qui s'exprime entre le bébé et sa mère.

En effet, de nombreuses recherches se sont intéressées à l'existence d'un « période sensible », recouvrant les premières minutes ou heures de la vie du nouveau-né. Il serait nécessaire pendant cette période, que la mère soit en contact étroit avec son enfant, pour que le processus affectif se réalise. Survenant immédiatement après la naissance, ce processus permet à la mère de reconnaître son nourrisson comme un être spécifique et non interchangeable. Des recherches (Klaus et Kennel, cité par L. Vaivre-Douret) ont démontré que le contact corporel, intensif et prolongé entre le couple mère-enfant a des répercussions très positives à long terme. Les mères qui avaient pu coucher nues avec leur bébé pendant les premières heures de sa vie, « étaient par la suite capables de mieux organiser le dialogue en face à face que les mères du groupe témoin. » (Ibidem)

D'après les travaux de A. Lessafre (2002), la séparation précoce conduit vers la dépendance relationnelle, la peur de l'abandon. Pour le tout petit, le temps n'existe pas ; il n'a pas la faculté de se représenter sa mère, si elle ne vient pas, il peut être assailli d'angoisse d'abandon et même devenir dépressif. Cela se répercutera même à l'âge adulte lors de séparations.

3.3.2 Au niveau du portage

Comme nous l'avons vu dans la partie 2.2.2 le « holding », par ses fonctions de soutien et de protection, protège le Moi du nourrisson, lui apporte une sécurité qui assure son sentiment continu d'exister.

Pour le nourrisson hospitalisé, les expériences de portage sont peu nombreuses et ne s'effectuent pas dans un contexte normal. En effet, l'enfant est très peu manipulé, porté par ses parents. L'environnement dans lequel vit l'enfant ne participe pas à un moment de portage favorable aux échanges affectifs et sensoriels entre le parent et le bébé. L'enfant est d'abord relié au scope¹ qui a tendance à sonner car ses fonctions cardio-respiratoires sont souvent instables. Ensuite, il est perfusé, sondé pour sa nourriture artificielle. De plus, l'environnement n'est pas familial, intime. Les parents ne savent pas toujours comment porter leur bébé avec tous ces fils autour de lui. Ils n'osent parfois pas trop le toucher. Ils peuvent le laisser dans son lit, en le regardant ou le touchant du bout des doigts. Pour les parents « ce sont des caresses discrètes d'une main, d'un pied, des mouvements contenus inadéquats par

¹ Le scope : appareil électronique relié au corps de l'enfant et mesurant la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire et le taux de saturation en oxygène.

rapport à leur formidable envie de contenir, de saisir leur enfant à bras-le-corps » (B. Golse, 2001, p 132).

Ainsi, **sans cette expérience de portage** réalisée de manière « suffisamment bonne », privé de ses sensations sensorielles, tactiles, olfactives, qui enveloppent corporellement l'enfant, le **développement psychique de l'enfant est entravé**.

« Lorsque le holding s'effectue de manière inadapté, l'enfant éprouvera un sentiment d'insécurité, produira « une réaction qui entaille son continuum de vie [...] une évolution qui presque dès le début, sera orientée vers la psychopathologie. ». (Winnicott, 1970, p15).

3.3.3 L'environnement vécu comme une rupture de l'enveloppe : les soins intrusifs et quotidiens

Malgré une faible quantité d'enfants intubés/ ventilés dans le service de cardiologie pédiatrique, l'environnement, les soins du service ressemblent à ceux de la réanimation pédiatrique et néonatale. En conséquence, j'utiliserai dans cette partie certains écrits se rapportant aux services de réanimations.

3.3.3.1 Rupture de l'enveloppe sonore, visuelle, spatiale, tactile et olfactive et temporelle

L'environnement de l'enfant en soins intensifs est hyper-, hypo- ou dystimulant suivant le contexte et les stimulations. Cet environnement inadéquat est en rupture « totale » avec l'enveloppe protectrice maternelle.

Son environnement sonore : est constitué de bruits d'alarmes (scopes, sonde gastrique, perfusions) situés dans sa chambre mais aussi dans celles avoisinantes, du téléphone, du chariot transporté dans le couloir, des cris et des pleurs des autres enfants, des discussions du personnel. Les portes des chambres devant rester ouvertes en cas d'urgence, tous ces bruits s'entremêlent. De plus, les bébés installés en incubateur fermé, vivent dans un environnement sonore agressif où les bruits sont amplifiés et déformés.

Son environnement visuel, spatial, tactile et olfactif. La lumière peut parfois être allumée dans sa chambre de jour comme de nuit. Une lumière très vive est allumée pour effectuer un soin, inspecter une cicatrice... L'enfant voit défiler des personnes 24h sur 24, habillés tout en blanc. Néanmoins, la couleur bleue foncé, porté par les parents, est rassurant pour l'enfant. Le bébé ne change pas d'environnement spatial pendant le temps de l'hospitalisation. Passant la majorité de son temps dans son lit, il sera transporté de son lit au fauteuil, puis du lit à la baignoire... L'environnement de l'incubateur ouvert est grand et froid

pour le bébé qui vient de naître. Parfois, il a juste une couche sans rien autour de lui pour l'envelopper et le contenir. Dans ce cas, il ira chercher le contact avec la paroi froide et en plastique de la couveuse. Pour les bébés installés en incubateur fermé, l'environnement est à la fois hypo et hyper stimulant : le contact est réduit, les odeurs sont amplifiées, sa perception de l'espace est altérée.

Son environnement temporel ne permet pas au bébé d'avoir des repères temporels stables. Le temps n'est plus structuré. Le jour et la nuit sont confondus par l'administration des soins s'effectuant en permanence. Le temps des tétées est perturbé lorsque l'enfant est nourri par une sonde gastrique¹ en continu. Le temps du bain fluctue en fonction de l'emploi du temps des soignants et de ses parents.

A tout cet environnement dystimulant s'additionnent les soins intrusifs qui viennent rompre un peu plus l'enveloppe corporelle et psychique de l'enfant.

3.3.3.2 Rupture de l'enveloppe corporelle et psychique : les soins intrusifs

En service de soins intensifs, on assiste à une rupture de leur enveloppe corporelle par des soins intrusifs répétés, par des poses de perfusions, de cathéter. Ses soins sont aussi une source de douleurs. Toutes sortes de tuyaux sortent de son corps pour le maintenir en vie. Il est réveillé pour l'échographie, pour la prise de sang, piqué pour contrôler sa glycémie². On colle sur son corps des électrodes, des sparadraps pour maintenir la sonde gastrique et la perfusion. Il est parfois menotté même tout petit pour qu'il n'arrache pas ses sondes.

« Les orifices corporels sont presque tous détournés de leur fonctions naturelles, pervertis. L'ombilic est souvent maintenu, perforé pour les nouveaux-nés qui ont besoin d'un cathétérisme de la veine [...] les narines reçoivent de la nourriture [...] de ce fait tout plaisir oral se voit désamorcé avec certains risques à long terme sur le plan de l'alimentation. Corps troué, orifices déviés, liquides et gaz recueillis, analysés et comptabilisés : le bébé devient objet de science. L'enveloppe corporelle est malmenée. Ce qui fait barrage - la peau- est contourné (échographie [...] radiographie diverses...). Le corps devient transparent. »

Dans ce contexte, D. Sibertin-Blanc parle d'**effraction corporelle et psychique** et les définit comme « une blessure par pénétration a été commise par un agent extérieur après avoir brisé son enveloppe protectrice, corporelle ou psychique, mais qu'il en a aussi détruit et altéré

¹ Sonde gastrique : instrument cylindrique en forme de tige ou de tube fin et long, introduit à l'intérieur de la cavité nasale ou buccale et descendant jusqu'à l'estomac ou l'intestin dans un but nutritionnel.

² Glycémie : taux de sucre dans le sang.

la substance intérieure [...] atteinte à l'être dans son intimité, menace pour son identité, perte du sentiment de continuité et de cohérence interne » (2003 a, p3).

Dans cet article (p4), il distingue trois types de violences dans « le processus d'effraction ». Tout d'abord, il constate une rupture de l'enveloppe qualifiée de « protectrice » et du contenant. Ensuite, se manifeste une attaque du contenu avec une sidération de la pensée. Enfin, une régression affective durable met le sujet dans une situation de dépendance « anaclitique et protectrice » pour contenir de l'extérieur ce qui est impossible de contenir de l'intérieur. Tout ce processus entraîne un blocage émotionnel, un appauvrissement des relations affectives affectant le développement psychique de l'enfant.

D. Sibertin-Blanc, dans un autre article (2003 b, p14), insiste sur les effractions corporelle et psychique du cathétérisme veineux centrale¹ (souvent utilisé dans le service de cardiologie pédiatrique) chez les enfants : « la pose d'un cathéter veineux central puis son maniement représentent pour eux une atteinte simultanée de l'enveloppe corporelle et psychique. ».

En référence à la théorie du Moi-peau de Anzieu, on peut dire que le **développement du Moi-peau** est sérieusement **endommagé par ces soins intrusifs**. Particulièrement deux fonctions du Moi-peau, celle de contenance et de pare-excitation, ne peuvent jouer leur rôle dans l'étayage psychique de l'enfant.

Les expériences corporelles, sensorielles, et relationnelles positives indispensables à l'élaboration et au développement du Moi-peau, de l'attachement, du schéma-corporel, de l'image du corps, du psychisme sur la base d'une enveloppe corporelle et d'un contenant psychique sécurisant sont pervertis par l'hospitalisation de l'enfant. Il en résulte une altération de l'étayage de tous ces processus altérant le développement psychomoteur, affectif, cognitif, la globalité de la personnalité du bébé. La psychomotricité, ayant une vision globale de l'environnement de l'enfant hospitalisé doit intervenir dans ce service pour permettre de réunifier les enveloppes corporelle et psychique.

C'est ce que les prises en charge de Marina et Rose vont pouvoir illustrer.

¹ Cathétérisme veineux centrale : en générale placé sur une veine du bras, c'est un tuyau microscopique qui emmène les nutriments et les traitements médicaux directement à la veine cave du cœur.

PARTIE CLINIQUE

1. Présentation générale

1.1 Le service de cardiologie pédiatrique

1.1.1 Les locaux

Le service de cardiologie pédiatrique est un bâtiment parmi tant d'autres dans le paysage de cet hôpital parisien. Le service en lui-même est situé au deuxième étage et il est divisé en deux unités.

Le service de droite, appelé N., est composé de 14 chambres dont deux avec un sas et les patients sont majoritairement des nouveaux-nés. A cet étage, se trouvent aussi le bureau de la psychologue, celui de la surveillante générale, celui des cadres infirmiers, une biberonnerie, une officine, une salle d'allaitement, un poste de soins, une salle de repos pour les parents et une autre pour le personnel médical etc.

Le service de gauche, appelé G., est composé de 10 chambres dont deux mère-enfant et les patients sont âgés de 6 mois à 18 ans. Cette partie du service est aussi dotée d'installations semblables au service N.

1.1.2 Le cadre

Les axes d'un projet commun sont définis et l'ensemble de l'équipe y adhère. Ce projet est constitué de recommandations concernant les parents, les entretiens avec les médecins, le respect des consignes d'asepsie à l'entrée des chambres (lavage des mains et mise d'une surblouse blanche pour le personnel et bleue en papier pour les parents) etc.

C'est dans ce cadre que les parents vont pouvoir se repérer pendant l'hospitalisation de leur enfant. Ils ont la possibilité de venir dans le service quel que soit l'heure et peuvent rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent. Dans certains cas, la mère est autorisée à dormir auprès de son enfant. La famille proche a également un droit de visite.

1.1.3 La population

Ce service de cardiologie pédiatrique est un service de soins intensifs.

La population est constituée d'enfants et de nouveaux-nés ayant des pathologies cardiaques (malformations congénitales, cardiopathie malformatives) souvent complexes et parfois inconnues.

Ces enfants nécessitent des soins spécialisés et pour la plupart des opérations, voire une transplantation cardiaque.

Le service reçoit fréquemment des nourrissons ou des enfants venant des DOM- TOM ou d'autres pays. Les parents ne peuvent parfois pas les accompagner. Des « marraines » d'association viennent leur rendre visite. Pour les nourrissons, le processus d'attachement est alors inexistant. Pour les enfants, un sentiment d'abandon, de peur, d'incompréhension peut les habiter, ce qui est d'autant plus réel pour les enfants ne comprenant pas le français.

1.1.3.1 Les pathologies

Les pathologies des deux enfants (Marina et Rose) sont expliquées dans les études de cas. La pathologie de Marina est expliquée par des schémas du cœur dans l'annexe 8. Celle de Rose est trop atypique pour la schématiser.

Je citerai néanmoins les trois grandes classes de cardiopathies chez l'enfant.

Tout d'abord, il y a les cardiopathies malformatives. On retrouve les pathologies des deux enfants, comme la CIV (Communication Inter Ventriculaire), le V.U (Ventricule unique). Ensuite, les cardiopathies selon la fonction sont des dysfonctionnements endocardiques, myocardiques ou péricardiques, de l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP)

Enfin, les cardiopathies selon l'étiologie sont des affections génétiques, des embryofetopathies, des cardiopathies d'origine infectieuse et inflammatoire.

1.1.3.2 Le passage en réanimation chirurgicale cardiaque

La plupart des enfants de notre service sont transférés dans le service de réanimation chirurgicale du même hôpital pour y subir une opération. Après une ou plusieurs semaines, ils réintègrent le service de cardiologie pédiatrique. Il est divisé en plusieurs unités et j'ai pu visiter celle de réanimation et celle d'hospitalisation. Une autre partie des locaux est utilisée pour les opérations et leurs suites. En effet, certaines pathologies cardiaques chez les nourrissons nécessitent de les bexer c'est-à-dire que leur thorax reste ouvert pendant quelques jours voire une semaine après l'opération pour ne pas que leur cage thoracique comprime le cœur. La chirurgie cardiaque chez les petits est très spécifique puisque seuls les bébés sont bexés. Pendant cette période, les bébés sont inconscients, fortement sédatisés. Un film plastique avec un champ opératoire est placé au dessus du thorax. On peut se demander comment les bébés vivent, malgré leur état inconscient, dans le corps et dans leur Moi non encore unifié, mais aussi comment les parents vivent psychiquement cette expérience. On s'attardera dans la discussion (1.2.1) sur la notion de rupture d'enveloppe corporelle par cette technique et l'état émotionnel et physique de l'enfant une fois qu'il a réintégré notre service.

1.1.4 L'équipe

1.1.4.1 Composition de l'équipe

L'équipe médicale est composée d'un chef de service, des praticiens hospitaliers (cardiologues), des chefs de clinique, un anesthésiste, un radiologue et des internes.

L'équipe paramédicale se compose de cadres infirmiers, d'infirmières (puéricultrices ou non), d'aides-soignants, d'auxiliaires puéricultrices, de kinésithérapeutes moteurs et respiratoires (non attachés au service), d'une psychomotricienne à mi-temps, de techniciens de laboratoires et de manipulateurs radio.

L'équipe pluridisciplinaire est constituée de secrétaires médicales, d'une assistante sociale, d'une psychologue, d'une éducatrice de jeunes enfants.

D'autres professionnels interviennent ponctuellement comme la diététicienne, les pédopsychiatres, les médecins généticiens, les neurologues.

Les marraines d'associations sont aussi à citer car elles peuvent dans certains cas être très présentes.

1.1.4.2 Spécificité de la psychomotricité

On pourrait se demander dans quelle mesure la psychomotricité peut trouver sa place dans un service de pédiatrie cardiologie où la prise en charge médicale et infirmière est primordiale ?
Quelle est la spécificité de la psychomotricité ?

Le travail de psychomotricienne diffère du celui du **kinésithérapeute** (respiratoire ou motrice). Ces deux professions ont parfois des objectifs communs avec des approches différentes. La psychomotricienne aura un regard plus global sur l'enfant, son environnement, ses postures, son développement psychomoteur, sa motricité, ses possibilités d'interaction avec le monde extérieur, la relation entre les parents et l'enfant.

La psychomotricité diffère aussi de la **psychologie** puisqu'elle met en jeu le corps et non la parole.

La psychomotricité ne peut s'assimiler à **l'éducatrice de jeune enfant**. Dans ce service, l'éducatrice s'occupe plutôt des enfants pour leur éveil, pour leur proposer des activités ludiques. On comprendra dans la partie 1.2 : la psychomotricité dans le service (et surtout 1.2.3) comment la prise en charge de la psychomotricienne se différencie de celui de l'éducatrice.

La prise en charge psychomotrice ne peut s'assimiler aux **soins infirmiers**. La psychomotricienne n'a pas les compétences pour accomplir des soins médicaux et ne réalise pas les soins de « nursing ». La psychomotricienne peut assister l'infirmière lorsque celle-ci a

des difficultés à calmer l'enfant, lors des soins douloureux, ou des difficultés à le nourrir, le porter etc. Il s'agit d'un réel travail en partenariat avec l'infirmière qui nous indique des enfants ayant besoin d'une prise en charge psychomotrice.

Le regard global de la psychomotricienne lui permet d'avoir une place toute particulière, différente des autres intervenants qui sont tous aussi indispensables, auprès des parents et de l'enfant. Connaissant son rôle, les différents professionnels peuvent ainsi la solliciter. La psychomotricienne ou nous (les stagiaires) faisons de même afin que l'enfant aie une prise en charge globale pendant son hospitalisation.

1.1.4.3 Fonctionnement et organisation des soins

Toutes les 12 heures, l'équipe soignante se relaie auprès des enfants. Chaque infirmière a deux ou trois enfants à charge et en devient la référente le temps de leur hospitalisation.

Chaque journée débute par une réunion d'équipe médicale et paramédicale dirigée par les médecins et les internes.

Le matin, les médecins effectuent la visite quotidienne des enfants (échographie cardiaque, auscultation etc.) et les infirmières réalisent les prélèvements et les examens. Elles les regroupent avec les soins de nursing pour respecter le sommeil de l'enfant.

L'heure du bain est prévue entre l'infirmière et les parents suivant leur heures de présence des parents. En effet, ils sont invités à donner les soins à leur enfant (bains, changes, biberons) lorsque cela est possible. Guidés par l'infirmière référente, les parents deviennent partenaires des soins de leur enfant, le lien affectif s'en trouve renforcé.

Hormis, le dossier médical complet de l'enfant, un classeur est réservé pour chaque patient. Il est constitué des prescriptions médicales, d'un grand tableau où sont répertoriées des données par horaires : sur les tétées, les constantes du patient etc... On peut lire aussi, les transmissions infirmières, notées toutes les 12 h. Elles comportent des informations sur l'état général de l'enfant, son alimentation, son sommeil, son comportement lors des soins, sur la présence de ses parents. Une fiche réservée à la prise en charge psychomotrice peut être insérée dans ce classeur. En effet, nous faisons un petit compte-rendu de notre intervention auprès de l'enfant.

Ce classeur est une « mine d'or » pour les professionnels du service, il favorise la « circulation » des données et le travail d'équipe.

Il faut être vigilant aux informations laissées dans ce classeur puisque désormais situé dans la chambre de l'enfant, il est directement accessible aux parents.

1.1.5 Les relations à l'hôpital

Les relations à l'hôpital diffèrent suivant l'histoire du bébé et des parents, de la capacité d'élaboration psychique de ces derniers mais aussi à la capacité d'empathie des soignants.

1.1.5.1 Les relations entre parents et enfant

Comme on l'a vu dans la partie théorique (3.2.2 et 3.3.1), les parents sont dépossédés de leur bébé juste après la naissance et vivent l'annonce de la maladie et l'hospitalisation comme un traumatisme. Leur narcissisme et leur parentalité sont ébranlés face à un bébé non gratifiant pour eux. « Bien souvent, si ce n'est pas la fuite, la seule place possible et supportable auprès de leur bébé semble être celle de « **l'auxiliaire médico-technique** ». » (F. Lempp, 1996, p81). Ils vont ainsi effectuer des soins qui les éloignent de leur rôle protecteur de parents.

Les parents peuvent aussi être présents dans la chambre de l'enfant sans savoir l'aborder, ils le touchent très peu en disant que lorsqu'ils le portent l'enfant se dégrade, le scope sonne. Ils préfèrent alors le regarder dans son lit, refoulant leur désir propre mais aussi celui du nourrisson d'être touché et d'être porté.

Les parents mettent en place pour lutter contre leurs angoisses un mécanisme de défense : le deuil anticipé. G. Lacour pense que « ce deuil fait souhaiter aux parents que leur enfant meure » car il est « la marque visible de leur échec » (cité par Mandard-O., 2002, p 19-20). Ce mécanisme se traduit par un surplus de stimulations ou un désinvestissement du nourrisson et par une agressivité et une forte exigence envers le personnel soignant.

1.1.5.2 Les relations entre soignants et parents

Les relations entre ces deux partenaires indispensables à l'enfant peuvent être source de conflits. D'un côté, les parents projettent leurs angoisses sur les soignants, qui se révèlent être de meilleurs parents. Ils peuvent être agressifs, hostiles, infantiles mais aussi reconnaissants, satisfaits des soins prodigués par l'équipe médicale.

De leur côté, les soignants peuvent parfois sous estimer l'angoisse des parents car la maladie de l'enfant est banalisée « comparé à la chambre d'à côté ». Lors de journées difficiles, ils peuvent parfois manquer d'empathie, de patience. Leurs attitudes, propres à chaque soignant, dépendent aussi de leur vécu, de leur ancienneté, de leur façon de gérer des situations difficiles.

« Les soignants sont en fait sommés, dans l'imaginaire, de rendre à cet enfant différent sa normalité, ce qu'ils ne peuvent en aucun cas réaliser ; leurs réponses, dès lors, ne sont jamais

les vraies réponses que les parents attendent, car comment peut-on accepter l'inacceptable et tolérer l'intolérable quand on est parent ? » (P. Bensoussan, 1992, p 43)

1.1.5.3 Les relations entre soignants et enfant

Les soignants ont un rôle paradoxal auprès de l'enfant puisqu'ils effectuent les soins de maternage mais aussi ceux intrusifs. Les infirmières vivent parfois difficilement les moments où il faut « repiquer » le bébé pour la troisième fois de la journée.

Le nouveau-né, entièrement dépendant des soignants, est souvent fortement investi par eux. Les soins comme le bain, le biberon sont fortement chargés d'affects, la soignante est douce, parle calmement lorsqu'elle s'occupe de l'enfant. Leur investissement s'avère plus important si les parents ne sont pas présents. On peut parfois voir, dans leur discours, qu'ils s'approprient l'enfant en utilisant des pronoms possessifs pour le désigner. Cependant, ils laissent la place aux parents en les sollicitant pour assister ou donner le bain ou les biberons.

Le travail d'accompagnement des parents vers leur enfant, effectué par l'équipe soignante, est aussi une de nos priorités dans nos prises en charge psychomotrices.

1.2 La psychomotricité dans le service

La psychomotricienne travaille à mi-temps dans le service, réservant « l'autre moitié » pour le service de réanimation pédiatrique et néonatale. Son temps de présence dans le service est réalisé en majorité avec Amandine et moi puisque nous sommes présentes deux jours par semaine. Notre temps de présence est majoritairement imparti au service de cardiologie, mais nous réservons quelques heures par semaine pour le service de réanimation pédiatrique et néonatale. Le service de cardiologie pédiatrique est un service de soins intensifs. La durée d'hospitalisation est en moyenne de 7 jours. Les contraintes de ce service additionnées à notre temps de présence nécessitent une adaptation permanente, une action dans l'« ici et maintenant ».

1.2.1 La mise en place de l'intervention en psychomotricité

Nous avons plusieurs sources d'informations pour démarrer la prise en charge d'un enfant. A l'arrivée dans le service, on s'informe dans la salle de soins. On sollicite les infirmières pour savoir quels enfants nécessiteraient une intervention psychomotrice. Leurs réponses s'appuient sur leurs observations et sur la demande des parents. Un classeur spécial pour la

psychomotricité est à la disposition de l'équipe. La psychomotricienne, Amandine et moi n'étant pas présentes quotidiennement, ce classeur permet à l'équipe d'attirer notre attention sur des enfants, des parents en difficultés qui nécessiteraient une prise en charge psychomotrice.

De plus, notre intervention est basée sur notre observation des enfants ou des nourrissons lorsque nous passons dans les chambres.

Une fois ces informations recueillies, notre temps de prise en charge doit s'adapter aux soins infirmiers, à l'état d'éveil de l'enfant et à la présence ou non des parents.

Aujourd'hui, les prises en charge s'effectuent toujours dans la chambre de l'enfant. Mais dans quelques mois une salle de psychomotricité va voir le jour dans le service grâce au financement d'une association. Cette salle permettra d'enrichir la prise en charge psychomotrice de l'enfant hospitalisé et surtout de pouvoir le suivre à sa sortie.

1.2.2 Le bilan psychomoteur

Les contraintes du service expliquent qu'il n'y ait pas de temps défini pour réaliser le bilan psychomoteur, le projet thérapeutique, la prise en charge. L'examen psychomoteur s'effectue généralement en plusieurs fois et il est constitué d'observations et d'items plus spécifiques.

Il est important pour avoir une évaluation psychomotrice globale de l'enfant, d'observer le couple parents-enfant même si les parents ne sont pas présents lors de la totalité de l'évaluation.

1.2.2.1 Les observations psychomotrices

Lors de l'observation, je suis attentive à ses fonctions vitales et j'essaie d'établir un lien entre ses réactions de stress externes (trémulations, hoquet, cris, motricité désorganisée) puis internes (désaturation, augmentation de la fréquence cardiaque et respiratoire) et les situations proposées au bébé (manipulations, changement de positions, bain...) afin de mieux le connaître. Je m'intéresse à son comportement général: son état de veille (cf Prechtl annexe 9), la qualité de son cri, sa « consolabilité » lorsqu'il pleure, son score de douleur, ses capacités d'interaction avec l'équipe soignante, et surtout avec ses parents.

Je regarde sa **motricité spontanée** d'un point de vue quantitatif et qualitatif dans différentes situations (dans son lit, dans le bain...)

Je regarde sa régulation tonique lorsqu'il est en décubitus (dorsal, latéral ou ventral), lorsqu'il est porté, lors des soins. Je suis attentive au rapport entre son état tonique et son vécu corporel

ou psychologique. Je suis à l'écoute de mon ressenti corporel et à celui de l'enfant lorsque je lui propose différents modes de portage, de posture.

Avec ses parents, je regarde la qualité du dialogue tonique, des échanges visuels et vocaux, lors de situations comme le portage. Je regarde comment la mère s'adapte à son enfant, si elle arrive à décoder les signes corporels de son enfant, la qualité de son toucher.

J'écoute aussi le discours des parents, leur vécu psychologique face à l'hospitalisation de leur enfant, la place qu'ils prennent dans les soins de leur enfant, leurs attitudes face à l'équipe médicale.

1.2.2.2 Les items psychomoteurs

Pour faire passer des items psychomoteurs aux nouveaux-nés, je m'inspire d'abord de « l'évaluation neuro-psychomotrice du nouveau-nés à terme au cours du premier mois de la vie » de L.Vaivre-Douret, sans forcément le quoter. Dans les **fonctions neuro-psychosensorielles**, je regarde entre autre la qualité de son orientation visuelle par rapport à une cible. Dans les **fonctions neuro-psychomotrices**, je teste son retournement du décubitus dorsal au ventral et inversement. Je réalise lorsque cela est possible les suspensions ventrale et latérale.

Ensuite, j'utilise l'évaluation neurologique mensuelle du Dr Amiel-Tison. Je vérifie si les **réflexes archaïques** sont présents et de bonne qualité.

Pour le **tonus passif**, j'évalue les angles : poplité, adducteurs, talon-oreille, signe du foulard, dorsi-flexion du pied et du dos, je regarde s'ils correspondent à l'âge de l'enfant et si ils sont symétriques.

Enfin, pour des bébés de quelques mois, on peut utiliser le Brunet-Lézine révisé qui est coté à partir de 2 mois. Cette échelle du développement psychomoteur de la première enfance est utilisée pour apprécier la motricité, la socialisation, le langage et la cognition du bébé.

Il ne faut surtout pas oublier que « quel que soit le test utilisé, l'observation de l'ensemble du comportement du bébé au cours du test est probablement aussi importante que la simple notation de la présence ou de l'absence des comportements déterminés correspondant aux items du test » (Mazet et Stoleru, cité par P.Blossier, 1999, p 42)

1.2.2.3 Les limites du bilan psychomoteur

Elles sont liées à la pathologie de l'enfant induisant plus ou moins de « tuyaux » autour de lui, à sa fatigue, son score de douleur, à sa médication, à son temps d'hospitalisation.

Certains enfants, dus à leur pathologie cardiaque, désaturent brusquement, sont susceptibles de faire des malaises, ou sont douloureux, agités. Dans ce cas, on adapte et minimise les items psychomoteurs et on privilégie une prise en charge avec des postures rassurantes et un toucher contenant.

1.2.3 La prise en charge psychomotrice et ses médiateurs

La prise en charge peut s'effectuer seul avec l'enfant pour les postures ou lorsqu'un enfant est agité. Mais faire participer les parents est essentiel pour qu'ils investissent la relation, qu'ils prennent pleinement possession de leur rôle et qu'ils apprennent à connaître leur enfant dans des moments de plaisir par exemple lors du toucher sensoriel. Le rôle de l'équipe soignante est primordial pour continuer lors de notre absence à positionner adéquatement les nourrissons.

La prise en charge psychomotrice consiste aussi à sensibiliser l'équipe soignante, à informer des nuisances de l'environnement hospitalier sur l'enfant. Un réel partenariat où les échanges de savoir entre l'équipe soignante et les « psychomotriciennes » améliore la qualité de vie du nouveau-né hospitalisé et décuple notre action au sein du service.

1.2.3.1 Les postures

Avec la psychomotricienne et Amandine, nous portons une attention particulière, en collaboration avec l'équipe soignante, aux postures. Il nous arrive de réfléchir ensemble sur l'adaptation de la posture lorsque l'enfant est perfusé à des endroits difficiles comme le cou. Pour les nouveaux-nés hospitalisés et en particulier pour les prématurés, des positionnements non corrigés vont entraîner des raccourcissements au niveau des muscles fléchisseurs et adducteurs des hanches, des muscles trapèzes et au niveau du tronc. On retrouvera une hyperextension au niveau de la tête et du tronc compromettant le schéma d'enroulement et affectant le développement psychomoteur. A terme, ces attitudes vicieuses vont entraîner des déformations ostéo-articulaires. Le positionnement adapté permet de satisfaire les principes du développement neuro-moteur normal et de favoriser les expériences sensori-motrices du nourrisson.

Il faut varier les postures pour éviter les déformations de la boîte crânienne, éviter l'attachement des mains pour les enfants intubés ou sondés. On préconise la position de

« fonction des hanches » (hanches soutenues dans l'axe du corps, en flexion, abduction et rotation externe modérées), terme de A.Grenier, en installant des cocons, des billots. Pour cela, nous utilisons des langes qui, de plus, donnent des limites sécurisantes au corps de l'enfant afin qu'il se sente enveloppé (il n'est pas rare de voir un nouveau-né collé à la paroi de sa couveuse). Ces actions permettent de favoriser le bien-être de l'enfant et d'éviter des problèmes orthopédiques.

On positionne donc l'enfant à l'aide du cocon et des billots en décubitus dorsal, latéral ou ventral (cf. annexes 1, 2 et 3)

J'insisterais sur les **bienfaits du décubitus latéral** (annexe 2). L'enfant est en position fœtale, rassurante pour lui, ses mains se rassemblent, se touchent, il peut les porter à sa bouche facilement. Par l'attitude d'enroulement du corps, le bébé s'apaise. Cette position n'entraîne pas de déformations orthopédiques et est une sécurité en cas de régurgitations. Lorsqu'un enfant est douloureux ou agité, j'utilise cette position en gardant une main sur sa hanche et ses membres inférieurs et avec mon autre main et mon avant bras, j'enveloppe son dos et sa tête. Cette position permet de le contenir et le rassurer sans trop le solliciter car son état ne le permet pas.

1.2.3.2 Le portage

L'enfant malade est d'une manière générale peu manipulé et porté, malgré ce besoin de portage. Lors de ces temps de portage, il est important de favoriser les schèmes d'enroulement du corps, de respecter les schèmes neuro-moteurs de mobilisation, tout en recherchant la participation active de l'enfant.

Les différentes situations de portage proposées sollicitent l'interaction de l'enfant avec l'environnement, le calment. Le bébé peut ainsi se sentir enveloppé corporellement et aussi contenu psychiquement par sa mère qui le porte. Ces situations favorisent aussi la prise de conscience de son enveloppe corporelle, l'acquisition du schéma-corporel, de l'image du corps et l'édification de son Moi (cf théorie).

Nous proposons à l'enfant différents modes de portage et conseillons aux parents de les reproduire avec leur enfant. Les différents modes de portage sont illustrés par des photos dans les annexes (3, 4, 5).

La position de lotus, dite aussi en position de bouddha (annexe 3) rappelle la position fœtale. Elle permet à l'enfant agité d'accéder au calme et lui apporte un sentiment de sécurité en le contenant, le rassemblant. Elle évite aussi les régurgitations.

La position « en bouddha retourné » (annexe 4) permet une excellente interaction visuelle et vocale avec l'enfant. L'enfant est apaisé par le visage et les paroles de sa mère ou de son partenaire, il sourit, imite les mouvements des lèvres du partenaire. Lorsqu'il est agité, il le manifeste en poussant sur ses membres inférieurs pour les mettre en hyper extension.

Le portage dorsal en mode berceau (annexe 4) est couramment utilisé par les parents et l'équipe soignante lors de la tétée ou du biberon. « L'incurvation obtenue par le support du coude qui est maintenu légèrement plus haut que la main permet le relâchement des membres supérieurs de l'enfant, dans une posture globale légèrement en flexion. » (Vaivre-Douret, 2003, p177).

Le portage « balancelle » ou portage sur le ventre (annexe 5) libère les jambes du bébé et se révèle efficace en cas de maux de ventre. Elle favorise une détente globale en apportant à l'enfant un appui rassurant.

Le portage en position érigée (annexe 5) est souvent utilisé par les parents pour faciliter le rot ou pour partager un moment de tendresse avec l'enfant niché dans le cou l'adulte. Ce contact corporel sollicite aussi l'odorat de l'enfant et rappelle la situation de peau à peau.

La position semi-assise (annexe 6) favorise l'interaction du bébé avec son environnement et lui apporte une détente axiale et périphérique.

La position dite de Récamier (annexe 6) permet de calmer les bébés, favorise l'enroulement et le rassemblement des membres. On peut imprimer à nos mains un léger mouvement qui va bercer les bébés.

1.2.3.3 Le peau à peau

Cette pratique appelée aussi « méthode kangourou » vient de Colombie. Elle consiste à placer le bébé, portant uniquement une couche, sur la poitrine nue de sa mère qui recouvre le corps de son bébé d'une couverture.

« Le bébé après sa naissance, recherchera le soutien, la contenance, qu'il ressentait dans l'utérus, au travers des contacts avec le corps de sa mère. » (A. Montagu 1979, p85).

Ce contact permet de renforcer la relation mère-enfant et de **favoriser l'attachement**. C'est un moment très intime qui rappelle la relation symbiotique de la grossesse. L'enfant, en

contact avec la peau de sa mère, peut sentir son odeur, les vibrations de sa voix, entendre les battements de son cœur, sa respiration. Il est ainsi enveloppé de toutes ces sensations contenantes, rassurantes pour lui et peut ainsi se lover contre le corps de sa mère. En retour, la mère se sent gratifier et peut jouir de son rôle maternel. Ce contact favorise la mise au sein et l'endormissement.

1.2.3.4 Le toucher sensoriel

Le toucher sensoriel est un moyen privilégié d'entrer en relation avec l'enfant hospitalisé. On sait que le toucher est le premier sens à se développer chez le fœtus, il est donc indispensable de préserver ce mode de communication chez le nouveau-né. Anzieu parle des soins et des caresses maternelles en disant : « Le tout petit reçoit ces gestes maternels d'abord comme une excitation puis comme une communication. Le massage devient message. » (cité par Mandard-O, 2002, p21). Le toucher sensoriel est inspiré du massage Shantala. Il est basé sur la décontraction globale associée à une sensation de bien-être apaisante et calmante pour l'enfant. C'est un moment très fort pour les parents. Ils vont apprendre à connaître mieux leur bébé en découvrant ses réactions lors du « massage ». Ils vont prendre conscience que leur enfant peut ressentir du plaisir même dans une situation d'hospitalisation. Ce toucher permet à l'enfant de prendre conscience de son enveloppe corporelle : la peau, et de son corps dans sa globalité. De plus, il participe à l'assouplissement musculaire, éveille la motricité de l'enfant. Lorsque nous effectuons le toucher sensoriel, nous expliquons aux parents quelques rudiments, comme garder le contact avec le bébé tout au long du « massage ». Puis nous leur proposons de le refaire à la prochaine séance ou pendant notre absence, en leur expliquant que leur ressentis importent plus que la technique.

1.2.3.5 Les sollicitations sensori-motrices

« Les stimulations sensorielles ne prennent sens pour le tout-petit que si elles sont intégrées dans la relation avec l'adulte maternant. » (Stork, 1990, p 425).

Elles apportent des stimulations enrichissant le répertoire tactile et proprioceptif de l'enfant.

Elles sont

- visuelles (cibles, mobile, miroir)
- auditives (musiques, chants, sons d'objets)
- tactiles (toucher sensoriel, contacts avec des objets de différentes matières etc...)
- kinesthésiques (mobilisations passive et active du corps)

1.2.3.6 Le travail sur l'oralité

Lors d'une hospitalisation prolongée en soins intensifs Le nouveau-né est soumis à des agressions de la sphère orale : aspirations, intubations/ extubations, pose de sonde d'alimentation. Il peut perdre le réflexe de succion déglutition voire devenir anorexique. Il est important d'apporter un plaisir oral en lui proposant des stimulations positives. Ces stimulations peuvent consister à déposer une goutte de lait sur les lèvres du nourrisson, à stimuler la succion en déposant une solution sucrée sur la tétine, à masser les muscles du visage.

2. Etudes de cas

2.1 Marina

2.1.1 Anamnèse

Marina est un nourrisson de 29 jours lorsqu'elle arrive dans le service de cardiologie pédiatrique. Elle est **hospitalisée pour une communication inter-ventriculaire (CIV)** (cf. annexe 8) **et une Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP)**. La CIV appartient aux cardiopathies malformatives, c'est une communication anormale entre le ventricule gauche et le ventricule droit du cœur. Cette pathologie entraîne une HTAP, une insuffisance respiratoire, une augmentation de la respiration et du rythme cardiaque, une cardiomégalie (un cœur volumineux) et une perte de poids.

Elle est également atteinte d'une **trisomie 21, découverte à la maternité après la naissance.**

Marina est **née le 20 Octobre 2004 à La Réunion**, au terme de 40 semaines, elle pèse alors 2690g, sa taille est de 49,5 cm et son périmètre crânien est de 31 cm. La grossesse et l'accouchement se sont bien déroulés. Les parents sont âgés de 36 ans et ont un enfant de 2 ans en parfaite santé.

Lors d'une échographie cardiaque réalisée à 3 semaines de vie, on remarque une CIV et une HTAP. Marina est donc **hospitalisée** en service de Néonatalogie et Réanimation néonatale sur l'île pour « Décompensation cardio-respiratoire sur CIV », c'est-à-dire que ses fonctions cardiaques et respiratoires sont anormales et qu'elle doit bénéficier d'une prise en charge spécifique pour rétablir ses fonctions vitales. Son faible poids (2340 g) entraîne une alimentation « pour enfant prématuré en gavage gastrique ». Elle restera 6 jours hospitalisée dans ce service. Puis elle est transférée à Paris dans notre service afin d'y être opérée « en

urgence pour cerclage de l'artère pulmonaire ou correction de la CIV » : ce sont les traitements chirurgicaux réalisés pour une CIV.

Le 18 Novembre, Marina, âgée de 29 jours, arrive dans notre service et subit différents examens. Le même diagnostic est posé : CIV mal tolérée, mais le caractère urgent n'est pas confirmé. A l'auscultation, cet enfant est **polypnéique, tachycarde** (fréquences respiratoire et cardiaque trop élevées) et **hypotonique**, certainement une conséquence de la trisomie 21.

La **maman**, qui a fait le voyage avec elle, est **présente** chaque jour auprès de sa fille dans notre service, jusqu'au 28 Novembre date à laquelle elle repart à La Réunion pour obligation professionnelle.

Le 30 Novembre, Marina, âgée de 1 mois et 11 jours, est transférée dans un autre hôpital en service de réanimation chirurgicale. Elle y subira **une opération de cerclage de l'artère pulmonaire**, faute de place disponible en chirurgie dans notre hôpital. Elle revient dans le service de cardiologie pédiatrique le 3 décembre, âgée de 1 mois et 14 jours, pour les suites opératoires. Elle reste jusqu'au 7 Décembre avant de retourner par avion auprès de sa famille où elle sera hospitalisée en service de pédiatrie.

2.1.2 Les différentes prises en charge de Marina

2.1.2.1 Prises en charge médicale et paramédicale

Les bilans médicaux étant trop nombreux, je ne résumerai qu'une lettre d'un cardiologue du service à l'attention du professeur qui l'opère. Il lui demande de réaliser un cerclage de l'artère pulmonaire: opération qui consiste à « bager » l'artère pour réduire son diamètre (cf. annexe 8). En effet, il émet l'hypothèse que la CIV se fermera toute seule et, si ce n'est pas le cas dans 4 mois, il envisagera une fermeture chirurgicale de la CIV: opération qui consiste à déposer un patch entre les deux ventricules pour fermer cette communication.

Les informations suivantes sont extraites du cahier de transmissions de l'équipe infirmière.

De son arrivée dans le service jusqu'à son opération (du 18 au 30 / 11) :

Du point de vue de l'alimentation, Marina est suivie par une diététicienne pour ses difficultés de prises de poids. Elle vomit fréquemment et boit très peu : 10 ml. Elle a aussi des coliques.

Du point de vue comportemental, elle est polypnéique avec un tirage sous costale qui révèle une réelle difficulté à respirer et s'oxygéner. Elle est apparue parfois très agitée lors des soins.

De son retour de chirurgie jusqu'à son départ (du 3 au 7 /12) :

Du point de vue de l'alimentation: il n'y a pas d'amélioration.

Du point de vue comportemental : Elle est très inconfortable et douloureuse. Son état s'améliore avec de l'Effergal qui est normalement donné systématiquement toutes les 6 heures. Son score de douleur réalisé avec l'échelle EDIN (c.f annexe 7) est à 10 sur 21. C'est un score élevé qui nécessite la prise d'un anti-douleur.

Du point de vue parental : Sa maman est repartie à la Réunion. Deux membres de la famille viendront à deux reprises pendant son séjour mais resteront très peu de temps sans la prendre dans leurs bras.

2.1.2.2 Prise en charge psychologique

Cette maman a subi plusieurs bouleversements psychologiques après la naissance de Marina : le diagnostic de trisomie, celui de cardiopathie et le départ pour Paris en urgence.

Elle apparaît ambivalente dans son discours sur sa fille. Selon la psychologue, il apparaît un conflit psychique entre son désir de mort pour son enfant et son instinct maternel. On sent qu'elle investit cette relation, lorsqu'elle fait des projets pour sa fille sur le long terme. Mais, elle exprime aussi le souhait de repartir chez elle une fois la date de l'opération fixée, pour son fils et sa situation financière. Elle dit ne pas vouloir prendre en photo sa fille par superstition car elle n'est pas sûre des suites opératoires.

De plus, elle se sent incomprise et abandonnée par les médecins. Elle ne se sent pas soutenue par sa belle famille résidant à Paris.

Selon la psychologue, Marina n'est pas un bébé gratifiant pour la maman. Marina pleure beaucoup, l'accordage affectif est difficile entre elles. La maman éprouve des difficultés à la porter physiquement mais aussi psychiquement. Ce bébé interagit avec sa mère par le regard mais semble parfois absent de la relation. Ce couple mère-bébé aurait besoin d'un accompagnement psychologique pour que les traumatismes subis après l'accouchement s'atténuent et pour permettre à la mère de faire le deuil de l'enfant imaginé. C'est après ce travail que l'attachement pourra réellement se renforcer.

2.1.2.3 Prise en charge sociale

La situation sociale de cette famille est un peu précaire. Le billet de retour de la maman a été financé. Lors du retour de sa fille, elle pourra demander de l'aide auprès de l'assistante sociale de l'hôpital.

2.1.3 Le Bilan Psychomoteur de Marina

Le bilan psychomoteur constitué d'observations et d'items, s'est effectué en plusieurs fois. La première rencontre avec Marina, âgée d'un mois et 4 jours, s'est déroulée le 22 Novembre, en présence de la mère.

Pendant cet entretien, la mère prononce très souvent le mot « trisomie ». Elle s'est renseignée sur ce handicap, nous disant qu'en les aidant par des thérapies comme la psychomotricité, ces enfants peuvent marcher à 20 mois.

2.1.3.1 Les observations psychomotrices

* **Eveil, confort et comportement global**

Ce bébé est gêné par ses **troubles respiratoires**. Sa **motricité spontanée est pauvre quantitativement** mais harmonieuse, sauf en cas de douleur. L'ouverture des mains apparaît de manière satisfaisante, les doigts sont déliés lorsqu'elle est détendue. Marina est parfois agitée et est difficile à calmer, à contenir. Elle apparaît parfois **angoissée**.

* **Les réflexes archaïques**

Les **réflexes** de recherche et de succion sont présents sans être réellement satisfaisant.

2.1.3.2 Les items psychomoteurs

* **Tonus passif**

On retrouve une **hypotonie axiale et périphérique**, normale chez un nourrisson trisomique. En effet, les angles (poplité, adducteurs, talon- oreille, signe du foulard, dorsi-flexion du pied, dorsi- flexion du dos.) sont tous exagérés à droite comme à gauche. Cependant, il existe une **asymétrie concordante** dans ses angles qui se remarque surtout au signe du foulard et à l'angle des adducteurs. En effet, **le coté droit est le plus tonique**. Cette asymétrie est confirmée par le balant du pied et de la main (plus amples à gauche), la flexion de la main sur l'avant bras (angle plus fermé à gauche) et la rotation latérale de la tête (plus limitée vers la gauche).

* **Fonctions neuro-psycho-sensorielles, psychomotrices et examen postural**

La **poursuite oculaire** est oculogyre avec un début de poursuite céphalogyre. L'interaction visuelle est présente et adaptée mais parfois faible cela peut s'expliquer lors d'un contexte de douleur.

Lors du **retournement du décubitus ventral** au dorsal guidé par les membres inférieurs, on retrouve son hypotonie qui se caractérise par un mouvement « lourd » et passif. Après quelques difficultés, elle tourne sa tête d'un seul coup, le reste du corps suit ce mouvement passivement et il n'y a pas de passage actif du bras ni de dégagement du bras opposé. Lors la **suspension ventrale et latérale**, l'ajustement tonique et son positionnement spatial sont satisfaisants par rapport à son handicap. **A l'examen postural**, en décubitus dorsal, on retrouve une position en « grenouille écrasée » en lien avec son hypotonie, les genoux touchent le plan du lit, les hanches sont en abduction et rotation externe.

Avec la maman, il y a un mauvais ajustement tonique lors du portage. La mère a tendance à la porter loin d'elle ou alors, elle la met le ventre contre son buste en laissant la tête et le tronc de Marina en hyper-extension avec les membres supérieurs et inférieurs en abduction. Cette attitude corporelle est en lien avec son discours ambivalent expliqué dans la prise en charge psychologique.

2.1.4 Le Projet thérapeutique de Marina

Pour son projet thérapeutique à court terme, il faut veiller au bon positionnement de Marina. Un cocon est confectionné pour qu'elle ressente ses limites corporelles qu'elle se sente contenue et enveloppée. Il est utilisé aussi pour préserver la position de « fonction des hanches » et maintenir son corps dans l'axe.

C'est un enfant qui a et va subir des traumatismes tant physiques que psychologiques : l'hospitalisation et ses conséquences, rupture de contact avec sa mère, opération cardiaque, passage en réanimation chirurgicale. Avant que la mère ne reparte, il faut l'accompagner avec sa fille dans cette relation mère-enfant en décodant le langage corporel de Marina. Nous montrons à la mère les capacités de sa fille, nous la guidons pour positionner et porter son enfant.

Il faudra essayer qu'elle se sente contenue, enveloppée, avec les postures et le portage pour qu'elle puisse s'apaiser. On pourra lui apporter des sensations agréables en lui proposant de ressentir et d'investir son corps avec le toucher sensoriel.

Etant nourrie par sonde gastrique, il faut lui apporter un plaisir oral en lui proposant la tétine avec un peu de solution sucrée, en massant les muscles de son visage.

Pour son projet thérapeutique à long terme, compte tenu de son handicap et de sa longue hospitalisation, il faudrait accompagner son développement psychomoteur et l'aider dans l'acquisition des NEM (Niveaux d'Evolution Motrices).

Un travail en collaboration avec un psychologue serait vraiment intéressant pour renforcer le lien mis à mal par les multiples hospitalisations.

2.1.5 La prise en charge psychomotrice de Marina

Il s'agissait parfois de la calmer, de la rassurer en l'installant en décubitus latéral, en position fœtale. A cause de son hypotonie et du lit en proclive, elle était difficile à positionner dans son cocon, il fallait utiliser les billots pour ne pas qu'elle glisse.

Marina avait surtout **besoin de contact**. Lors des portages, de par son hypotonie et son inconfort, il était difficile d'établir un bon dialogue tonique dès le début. De plus, il fallait essayer de lui rassembler ses membres supérieurs qui avaient tendance à tomber de chaque côté de son corps lorsqu'on la prenait en position de berceau. C'est un nourrisson qui ne se *love* pas dans les bras.

Lors des séances de **toucher sensoriel**, elle exprimait assez bien son ressenti. Dans un contexte de douleur et en complément d'un anti-douleur, ces séances participaient à atténuer son inconfort. Il ne faut pas confondre le tonus et la tension, malgré l'hypotonie de Marina, je ressentais grâce au toucher son état de tension et d'angoisse.

En cas de douleurs aiguës, surtout après son opération, il m'est arrivé de rester plus d'une heure avec elle le temps que l'anti-douleur agisse et pour faire le relais avec l'infirmière qui venait lui faire ses soins. Dans ce cas précis, Marina exprimait très bien sa douleur et son désarroi par des mimiques et des gestes. Elle avait tendance à se mettre en hyper extension du tronc et de la tête. Sa motricité était très désorganisée, elle respirait difficilement avec des spasmes en sanglots.

Ma prise en charge a consisté à la rassembler, la contenir, l'envelopper par le portage, les postures et le toucher sensoriel. J'étais très attentive à ma voix, mon tonus et mon toucher pour essayer de la rassurer et de calmer ses angoisses. Un véritable dialogue tonico-émotionnel se mettait en place.

2.1.6 L'évolution de la prise en charge et conclusion

Il n'y a pas eu d'évolution visible chez Marina pendant son séjour dans le service compte tenu de la courte durée d'hospitalisation.

Marina a subi des traumatismes dès sa naissance : séparation parents-enfant, hospitalisation, transfert dans différents hôpitaux, opération du cœur, douleurs, cicatrices, soins invasifs, etc.

Marina a souvent été douloureuse, inconfortable et fatiguée pendant cette hospitalisation.

Après l'opération, lorsque l'on lui donnait les outils pour se calmer : prise d'anti-douleur régulière, bonne posture, présence rassurante, j'ai pu observer une amélioration de son comportement. Elle répondait de manière adaptée aux sollicitations sensori-motrices. C'est un bébé qui est dans l'interaction et qui arrive très bien à exprimer ses ressentis. Elle a des capacités malgré sa trisomie qu'il faut absolument valoriser auprès de ses parents et surtout de sa mère qui apparaît fatiguée, déprimée lors de ses visites dans le service. Son attitude envers sa fille est ambivalente ce qui peut s'expliquer compte tenu de l'histoire.

Aucune donnée n'est disponible sur le père de Marina. On ne sait pas comment et s'il accepte la cardiopathie et le handicap de sa fille. J'ai juste appris qu'il travaille dans le milieu équestre et qu'il sait que l'équithérapie est bénéfique pour les enfants trisomiques.

Il est primordial que la prise en charge psychomotrice soit continuée à son retour chez elle pour accompagner son développement psychomoteur.

Depuis le 7 Décembre, je n'ai aucune nouvelle de Marina et de sa famille. C'est un côté frustrant de la prise en charge de ses enfants dans ce type de service.

2.2 Rose

2.2.1 Anamnèse

Rose est née le 7 février 2005 à Paris dans la maternité de l'hôpital. La mère, âgée de 34 ans, a trois autres enfants d'une première union. Il s'agit du premier enfant pour le père, âgé de 30 ans. Rose a deux sœurs de 16 et 6 ans et un frère de 12 ans. Tous les trois sont en parfaite santé.

C'est à 35 semaines de grossesse que le diagnostic de malformation cardiaque très complexe à type de ventricule unique a été posé par un cardiologue de mon service. Les parents ont décidé de poursuivre la grossesse malgré une proposition d'interruption médicale de grossesse.

Le médecin leur a rappelé le caractère irréparable de cette malformation et la nécessité pour la maman d'accoucher dans l'hôpital afin que le bébé soit **pris en charge immédiatement par le service de cardiologie pédiatrique.**

Rose est née à 38 semaines de grossesse par voie basse. Son poids est de 3k 110g, sa taille de 50 cm, son périmètre crânien de 34 cm. Son score d'Apgar est à 10/10.

Les parents souhaitent qu'un «**programme d'intervention palliative**» soit réalisé. Ce programme est constitué de **trois chirurgies** non sans risque et permettrait de prolonger la vie de Rose. Mais compte tenu du caractère atypique de sa maladie, les médecins ne peuvent pas se prononcer sur le nombre d'années de vie de Rose. La possibilité à terme, de réaliser une transplantation cardiaque a aussi été envisagé par les médecins et expliqué aux parents qui «**veulent tout faire pour leur enfant**».

Rose est restée 6 jours dans notre service avant d'être **transférée en réanimation chirurgicale cardiaque** pour subir sa première opération. Elle restera en réanimation 32 jours car elle subira deux autres opérations suite à des **complications**. Le 2 mars, âgée de 26 jours, elle est réopérée suite à une paralysie du diaphragme. Le 10 mars elle subit une autre opération au niveau de l'aorte.

Elle a aussi une atélectasie pulmonaire¹ gauche avec une compression et une infection trachéales qui nécessite plusieurs réintubations et une prise en charge en kinésithérapie respiratoire intensive.

Après une légère amélioration et pour les suites opératoires, Rose est **de nouveau prise en charge par notre service**, le 17 Mars, elle est **âgée d'un mois et 9 jours**. Elle est perfusée et nourrie par sonde gastrique. Le port d'un masque est nécessaire compte tenu de son infection au niveau de la trachée.

Après ma première rencontre avec Rose et ses parents, une prise en charge psychomotrice s'est mise en place.

2.2.2 Les différentes prises en charge de Rose

Il ne me paraît pas utile pour cette étude de cas de relater chaque bilan médical puisqu'ils sont trop nombreux. Compte tenu de l'atélectasie pulmonaire gauche, la prescription médicale

¹ Atélectasie pulmonaire : affaissement des alvéoles pulmonaires lorsque celles-ci ne contiennent pas d'air

indiquait un couchage en décubitus ventral voire latéral droit et ce, 7 jours après sa première opération.

Des éléments de la première intervention de Rose sont importants pour comprendre l'ampleur de l'opération d'un point de vue physique et psychique pour Rose. De plus, ce type d'interventions peut induire des atteintes neurologiques. Elle restera **bexée** (le thorax ouvert) pendant trois jours, afin que son cœur ne soit pas comprimé par sa cage thoracique. Pendant l'intervention, une **circulation extra-corporelle** sera nécessaire pendant trois heures et demi c'est-à-dire que son cœur ne fonctionnera plus et c'est une machine qui remplacera celui-ci. Pendant une opération de ce type, le médecin m'a expliqué que l'irrigation sanguine de tous le corps est réalisée parfois de manière partielle. Bien que le cerveau soit, dans ce cas, toujours privilégié, il peut parfois souffrir d'un manque d'oxygène et provoquer ainsi des atteintes neurologiques.

La **prise en charge infirmière** serait trop **difficile à résumer** compte tenu du parcours de Rose. J'utiliserais certaines informations (sur le score de douleur, la médication) prises dans le cahier de transmission des infirmières pour adapter ma prise en charge.

Je n'ai pas réussi à obtenir des informations sur sa prise en charge en **kinésithérapie**.

2.2.3 Le bilan psychomoteur de Rose

Le bilan psychomoteur est constitué d'observations lors de chaque rencontre puis d'items psychomoteurs réalisés le 24 Mars 2005. Le 18 Mars, lors de ma première rencontre avec Rose, âgée d'un mois et 10 jours, et avec ses parents, je me suis présentée à la triade parents-bébé en expliquant le rôle de la psychomotricienne et nos futures rencontres.

2.2.3.1 Les observations psychomotrices

* **Eveil, confort et comportement global :**

Lors des premières rencontres avec Rose, son éveil était souvent agité avec des cris et des pleurs. Elle me semblait souvent **inconfortable**, angoissée et elle était parfois douloureuse. L'**EDIN** (cf. annexe 7) était parfois à **9/21** et nécessitait la prise d'anti-douleur.

Malgré la kinésithérapie respiratoire, elle était souvent **encombrée**, ce qui était source d'angoisses terribles pour elle. Dans ce cas, elle pouvait parfois être difficile à consoler, sa fréquence respiratoire et sa saturation devenaient anormales.

Très expressive, elle était **apeurée** par nos visages cachés par le masque.

Les soins de nursing suscitaient de la crainte. Tous changements de position provoquaient au début des **trémulations** voire même des réflexes de Moro. Elle semblait **épuisée et traumatisée** par son séjour en réanimation chirurgicale et le sommeil calme, stade 1 de Prechtl (cf. annexe 9), se mettait en place difficilement.

Sa **motricité spontanée** était pauvre quantitativement. Son état d'inconfort induisait une motricité désorganisée d'un point de vue qualitatif. Ses mains étaient souvent fermées avec ses pouces constamment en adduction.

*** Les réflexes archaïques :**

Les réflexes de succion-déglutition, d'allongement croisé étaient présents. Néanmoins, on ne pouvait pas parler de réflexes de recherche, de grasping et de réponse à la traction. Le réflexe de Moro était présent de manière hyper-réactive.

2.2.3.2 Les items psychomoteurs

Ils ont été réalisés le 24 Mars car Rose, âgée d'un mois et demi, était moins fatiguée. Lors du bilan, elle exprimait quelques réactions d'appréhension lors des différentes mobilisations. Ces réactions n'étaient pas disproportionnées compte tenu de son vécu et de son manque de sollicitations.

*** Tonus passif par l'évaluation des angles :**

L'angle poplité et le signe du foulard sont satisfaisants compte tenu de son âge. Mais l'angle dorsi-flexion du pied est plus petit et ceux des adducteurs et du talon-oreille sont exagérés.

*** Fonctions neuro-psycho-sensorielles, psychomotrices et examen postural :**

Rose présente une **bonne poursuite oculo-céphalogyre**. L'interaction visuelle et l'accrochage du regard sont très présents.

Elle a tendance à regarder le personnel portant un masque avec des yeux « écarquillés », elle est très attentive à son environnement sonore et visuel.

Lors du **retournement du décubitus dorsal** au ventral guidé par les membres inférieurs, on observe une rotation de la tête mais il n'y a pas de passage actif du bras et pas de dégagement du bras opposé. Ce mouvement est plus ou moins dissocié.

Le tiré assis et la manœuvre inverse sont pénibles pour elle. Le contrôle de la tête est impossible.

Lors de la suspension ventrale et latérale, l'ajustement spatial est correct mais l'hypotonie axiale est présente. Lors de l'extension passive des membres supérieurs, il existe un retour en flexion.

Lors de l'**examen postural**, en décubitus dorsal, les hanches sont en abduction et rotation externe. En décubitus latéral, il n'y a pas de stabilité, sa tête est en extension.

Avec ses parents, Rose est très attentive lorsqu'ils lui parlent, la caressent. Ils ont parfois tendance à la laisser dans son lit tout en la touchant du bout des doigts en disant qu'elle a besoin de repos. Entre la maman et Rose, il y a une **carence** au niveau du **holding**, puisqu'elle n'a pas pu la porter pendant les 32 jours de Réanimation.

Rose est un bébé très **expressif**, qui arrive à communiquer ses affects. Elle est très **attentive** à son environnement. Elle est présente dans la relation mais reste encore apeurée. C'est un nourrisson **traumatisé** par ses multiples opérations, par les soins intrusifs et douloureux. Le surplus d'expériences négatives par rapport aux expériences de maternage et de holding lui fait appréhender les sollicitations sensori-motrices qui se manifestent par des trémulations et des ébauches du réflexe de Moro.

Certaines observations (trémulations, motricité pauvre, angles exagérés, pouce en adduction) peuvent émettre l'**hypothèse de troubles neurologiques**. Ils sont à considérer avec prudence compte tenu de la pathologie et du vécu de Rose. Néanmoins, il est nécessaire d'évaluer à moyen et long terme l'évolution de son développement psychomoteur et demander l'avis d'un neurologue.

2.2.4 Le projet thérapeutique de Rose

Pour son projet thérapeutique à court terme, il faut veiller au bon positionnement de Rose. Avec le cocon et les billots il faut être attentif, à son confort, à ses limites corporelles mais aussi à la prévention de la position de « fonction des hanches » et au maintien de son axe corporel.

Compte tenu de la rupture de son enveloppe corporelle par les opérations et les soins intrusifs, Rose a besoin de réunifier cette enveloppe. Dans un premier temps, il faut lui proposer des situations dans lesquelles elle se sente enveloppée corporellement et contenue psychiquement par différents modes de posture et de portage. Dans un second temps, on pourra proposer le toucher sensoriel pour investir son corps positivement et en particulier la zone blessée : le thorax.

Lors de fortes angoisses, comme lorsqu'elle est encombrée, il faut trouver des postures qui la rassurent et qui facilitent sa ventilation tout en trouvant un toucher contenant et une voix enveloppante.

Etant nourrie par sonde gastrique, il faut lui apporter un **plaisir oral** en lui proposant la tétine avec un peu de solution sucrée, en massant les muscles de son visage.

Avec les parents, il faut les accompagner dans la relation et dans leur découverte de leur fille en leur montrant ses capacités. Ils ont aussi besoin d'être soutenus pendant l'hospitalisation de leur fille. On pourra les guider pour les postures et le portage, pour les stimulations orales et les sensibiliser aux bienfaits du toucher sensoriel afin qu'ils puissent le reproduire seuls.

Pour son projet thérapeutique à long terme, il faudra s'adapter à son programme chirurgical et à son évolution au niveau neurologique pour proposer une prise en charge en lien. Un suivi psychomoteur au sein du service de cardiologie va bientôt être possible grâce à l'ouverture de la salle de psychomotricité. Le suivi psychomoteur de Rose et ses parents est indispensable et sera en continuité de la prise en charge psychomotrice qu'elle reçoit actuellement. Il faudra guider son développement psychomoteur afin de l'harmoniser, s'appuyer sur ses capacités pour travailler. Il faudra guider la relation parents-enfant, leur montrer les capacités de leur fille. On sera à l'écoute de leurs angoisses pour pouvoir les orienter vers la psychologue si cela dépasse nos compétences et répondre à leurs questions sur le développement psychomoteur quand cela est possible. Les séances seront aussi faites pour leur montrer des situations psychomotrices qu'ils pourront reproduire chez eux.

2.2.5 La prise en charge psychomotrice de Rose

La prise en charge de Rose a démarré le 18 Mars en cardiologie pédiatrique. Elle était âgé d'un mois et 9 jours

Lors de mes premières interventions, Rose était dans une détresse tant physique que psychique. J'essayais de la rassurer d'abord par ma voix, par mon regard puis j'établissais un contact tactile avec elle très contenant, pendant plusieurs minutes avant de pouvoir la porter. Le portage en mode berceau et en bouddha retourné était source d'apaisement. Rose était tellement sensible qu'il fallait être relaxé pour établir un dialogue tonique qui lui correspondait. Lors des changements de position, je décrivais plus que d'ordinaire mes manipulations effectuées très doucement. Cela permettait à la maman de voir que Rose diminuait ses trémulations...

La position en décubitus latéral droit permettait à Rose de se toucher les mains, de retrouver un apaisement dans une position fœtale. Je maintenais le contact tactile en enveloppant d'une main son dos et sa tête pour favoriser le schème d'enroulement et de l'autre main je lui touchais ses pieds et ses jambes.

Rose était assez difficile à positionner en décubitus ventral, cela l'angoissait. Une fois positionnée avec des billots, il fallait la sécuriser par le toucher et par la voix pour qu'elle s'endorme.

Au fur et à mesure des séances, Rose était **moins apeurée** par nos visages cachés par les masques : elle n'ouvrait plus les yeux comme avant lorsqu'on s'approchait d'elle. Je la sentais moins angoissée. Le travail de « **réunification** » de son **enveloppe corporelle** avait bien commencé, Rose était plus apaisée, plus confiante dans la relation et dans les sollicitations sensori-motrices. J'ai pu introduire une séance de **toucher sensoriel** en présence de la maman. Rose appréciait ce moment d'échange, son visage se détendait tout comme son corps. J'expliquais à la mère l'objectif de ces « massages » en proposant qu'elle la « masse » lors d'une prochaine séance.

2.2.6 L'évolution de la prise en charge et conclusion

Malheureusement, l'état de Rose s'est dégradé, elle était de plus en plus fatiguée. Son état pulmonaire s'est aggravé le jeudi 31 Mars. Suite à un malaise alors qu'elle était dans les bras de la maman, Rose, âgée d'un mois et 22 jours, a été intubé et **admise en réanimation pour « détresse respiratoire »**. Une bronchiolite a été diagnostiquée chez Rose.

Ma prise en charge psychomotrice s'est donc continuée en réanimation. Les parents de Rose étaient effondrés de la voir si mal. Elle était intubée et toussait beaucoup.

Malgré le sédatif et la morphine, Rose était **agitée et inconfortable**. Elle était attachée pour ne pas qu'elle s'extube. Ma prise en charge en réanimation a consisté à la **contenir** un maximum par mon toucher et ma voix pour calmer ses angoisses. Mon travail a été aussi de la **mobiliser** pour la changer de position, de lui apporter du confort et de la sécurité par le cocon. J'adaptais ses menottes de façon à ce qu'elle puisse se toucher les mains et le ventre. Le **toucher sensoriel** était aussi réalisé pour essayer de la détendre, de l'apaiser avec des sensations contenant et agréables mais il était beaucoup plus global et plus lent qu'auparavant. Rose était encore plus sensible qu'avant au contact, et mon toucher devait être serein, sécurisant, doux...

L'état de santé de Rose, s'est amélioré le 6 Avril, elle est **transférée dans le service de pédiatrie général** de l'hôpital. Elle a 2 mois, une réalimentation par biberon est en cours, elle porte des lunettes à oxygène. Son visage a changé, elle **semble plus reposée** qu'en réanimation tout comme ses parents qui sont souriants. Rose arrive à trouver son rythme veille/ sommeil, elle réclame ses biberons. Ses réactions sont adaptées puisqu'elle manifeste son mécontentement. Elle est éveillée et calme lors du bilan. Elle appréhende moins le contact relationnel avec moi et les infirmières. Les échanges de regard entre elle et ses parents sont de très bonne qualité. Elle a réalisé de **nombreux progrès**, dans son ajustement spatial, sa motricité spontanée et son tonus lors des manipulations. Il y a une **légère asymétrie tonique** au niveau de l'hémicorps droit (moins tonique) qui est à surveiller. L'hypotonie axiale est toujours présente mais son tonus périphérique est satisfaisant.

Elle a toujours des difficultés à délier ses doigts mais ses pouces sont moins souvent en adduction. Les retournements du décubitus dorsal au ventral sont moins pénibles pour elle mais toujours à travailler. Son développement psychomoteur est insuffisant compte tenu de son âge (2 mois) mais est en lien avec son parcours. Un **bilan neurologique serait utile** et viendrait préciser mes observations psychomotrices.

Il faut lui proposer des situations nouvelles pour **enrichir ses expériences sensori-motrices** et qu'elle découvre son corps de façon positive pour l'acquisition des NEM (Niveaux d'Evolution Motrices). La **prise en charge est à poursuivre** et un travail avec les parents est réalisé pour qu'ils utilisent certaines manipulations psychomotrices hors des séances afin de solliciter le développement psychomoteur de leur fille.

PARTIE DISCUSSION

1. La psychomotricienne, le bébé, ses parents : être suffisamment enveloppante et contenant

Par son approche, la psychomotricienne enveloppe et contient le bébé, ses parents et le couple parents-enfant. C'est en utilisant différents médiateurs, comme le portage, le toucher sensoriel, qu'elle parviendra à réunifier les enveloppes corporelle et psychique pour réunir le bébé et ses parents.

1.1 Le portage comme enveloppe rassurante et contenant

1.1.1 Le portage psychique de la mère lors du diagnostic

Le portage est psychique avant d'être physique. « L'enfant est porté d'abord dans l'imaginaire de la femme, puis pendant la grossesse dans la cavité utérine avant d'être porté physiquement par elle. » (R. Sharara, 2000, p 412).

Dans le cas de Marina, on a pu voir les difficultés de sa mère à la porter psychiquement et physiquement et donc toute l'ambivalence de son discours et de ses gestes. Le handicap et la maladie de Marina ont été annoncés successivement à la maman après la naissance. « Pour les parents, l'annonce du handicap [...] fige dans l'impossible le glissement de l'image de l'enfant espéré, porteur de vœux et d'espoirs, sur le corps du nouveau-né marqué du diagnostic médical invalidant. Elle entrave l'investissement des liens d'attachement et fragilise l'inscription du bébé dans ce désir de la mère ou du père. Le handicap est lourdement chargé des sentiments d'échec, de blessure, de mort. » (M. Gauberti, 1993, p 26). Le traumatisme de l'annonce du handicap et les sentiments qu'il engendre chez les parents participent à leurs difficultés de portage psychique.

Pour la mère de Marina et bien d'autres, à la violence de l'annonce se surajoute le manque de proximité corporelle, induit par l'hospitalisation. Le portage physique ne peut pas être réalisé et ne peut favoriser un portage psychique « suffisamment bon ».

« Lors d'une détection du handicap à la naissance, la continuité des contacts corporels est souvent rompue par les impératifs médicaux ; ils suppriment la première reconnaissance corps à corps et l'accrochage des regards entre la mère et le bébé. Symboliquement, cette perte de la relation de peau à peau et des regards peut être une perte d'amour pour eux d'eux. » (Gauberti. M, 1993, p 26).

Lorsqu'elle parlait de Marina, on sentait qu'elle était attachée à son enfant mais qu'elle avait besoin d'être portée elle aussi, soutenue dans cette épreuve, afin d'être accompagnée dans la relation avec sa fille. Un médecin, n'ayant pas compris sa souffrance, lui avait dit qu'elle pouvait l'abandonner et que sa fille serait adoptée et très heureuse sans elle ! Certains mots prononcés vont laisser, parfois de longues années après, des traces mnésiques (de L. Morisseau, 2004, p 233).

La maman était seule pour entendre ce genre de discours et porter cette souffrance. « La mère reste seule dans le malheur avec son nouveau-né, et avec la culpabilité, l'angoisse et la détresse. » (Gauberti, M, 1993, p26)

Le rôle de la psychomotricienne, dans ce cas, est de soutenir la maman, une « mère a elle-même besoin d'être entourée pour savoir à son tour entourer son bébé. » (R. Sharara, 2000, p 415). Il s'agira d'être à l'écoute de sa souffrance, de lui renvoyer une bonne image d'elle-même. Valoriser son statut de mère en la guidant dans son approche corporelle avec son bébé et en « décodant » le langage corporel de celui-ci va permettre à la mère de mieux porter psychiquement et physiquement son enfant.

« A travers les différentes interactions précoces mère-enfant, les portages qu'ils soient physiques ou psychiques, sont indissociables. » (R. Sharara, 2000, p 417).

1.1.2 Le portage physique.

1.1.2.1 Envelopper Marina par le portage

J'ai commencé ce travail de « décodage » du dialogue corporel entre elle et sa maman mais compte tenu de l'état psychique de la maman, de la souffrance du bébé, et du retour prématuré de la mère, je n'ai pas pu le mener à bien. Il serait primordial que ce couple mère-enfant bénéficie d'une prise en charge psychomotrice dès son retour à La réunion. Lors de mes prises en charge, la maman portait sa fille maladroitement contre son buste. Lorsque je voyais Marina inconfortable en hyper extension contre le ventre de sa mère, j'essayais au cours de la prise en charge de lui montrer d'autres modes de portage dans lesquels sa fille pouvait se sentir contenue, enveloppée.

Le portage facilite l'attachement mère-enfant, renforce le sentiment de compétences et de confiance en soi des parents. Par ce biais, ils peuvent satisfaire les besoins de leur bébé.

Le portage leur offre une richesse de stimuli variés et participe à leur éveil (de C. Didierjean-J., 1999).

Souvent, on peut remarquer chez les mères seules, non portées par leur entourage, des signes de dépression, ce qui est le cas pour la mère de Marina. « Quand une mère est défaillante, malade, dépressive ou isolée, le bébé a des difficultés à retrouver en lui cette enveloppe contenante parce qu'il n'a pas été suffisamment porté pour être contenu intérieurement. » (C. Sharara, 2000, p 417). Par sa tristesse, la mère marque son enfant d'empreintes plus ou moins profondes et douloureuses. Les souffrances de la mère se traduisaient dans l'espace relationnel avec son bébé par les perturbations des communications corporelles comme dans le portage.

Au départ de la maman, ma prise en charge de sa fille s'est poursuivie en post-opératoire.

Marina montrait le besoin d'être portée. Il fallait que je m'adapte à son hypotonie pour trouver le bon ajustement tonique. Une fois enveloppée et contenue par un portage sécurisant, Marina était calme et l'interaction pouvait continuer par des sollicitations visuelles, auditives.

Le portage en position « bouddha retournée » permettait d'avoir une interaction visuelle avec elle et de l'envelopper et de la rassurer par ma voix quand elle était angoissée.

« L'importance du portage se dégage à travers les enveloppes maternelles qu'elles soient tactiles, visuelles, sonores, sensorimotrices, kinesthésiques ou olfactives. » (R. Sharara, 2000, p 417).

1.1.2.2 Le portage et le bercement comme enveloppe rassurante pour le bébé

Il m'est arrivé très souvent d'entendre un bébé hurler, de rentrer dans sa chambre et de commencer à lui parler pour le rassurer tout en me lavant les mains et en mettant ma blouse. Après avoir pris contact avec lui, je sentais ses pleurs se dissiper une fois que je le portais. Le portage « en bouddha retourné » me semble le plus efficace pour diminuer l'angoisse du bébé. Le bébé se sent soutenu par nos mains mais aussi enveloppé par notre regard, par notre voix. Dans cette position, on peut aussi imprimer un léger mouvement à notre corps pour bercer l'enfant. « Le bercement du portage stimule le système nerveux du bébé en particulier le système vestibulaire. » (C. Didierjean-J, 1999, p 2). Le mouvement, de même que le fait d'être bercé sont des besoins naturels qui calment l'enfant. Il retrouve des sensations qu'il ressentait dans le ventre de sa mère.

Dans de nombreuses cultures, l'enfant est porté constamment par la mère et donc bercé en permanence. « Quelle que soit la culture, le bercement en position couchée ou verticale accompagne le regard de la mère, sa voix, les comptines qu'elle chante et permet à l'enfant de s'endormir en toute sécurité. » (R. Sharara, 2000, p414).

Le contact étroit avec la mère lors du portage prolongé fait qu'elle est tout de suite avertie des besoins du bébé et peut les satisfaire sans attendre. Une étude parue dans Pediatrics en 1996 affirme que le portage réduit les pleurs et l'agitation de 43% le jour et 51% la nuit (de Didierjean-J, 1999).

Il faut favoriser le portage en invitant les parents à prendre leur bébé régulièrement dans leur bras, ou pour nous, les psychomotriciennes en faisant découvrir à l'enfant des situations de portage. Par différentes postures, l'enfant découvre le monde qui l'entoure. Porter de manière enveloppante le bébé, le tenir face à soi ou mettre son dos contre notre buste pour favoriser le schème d'enroulement, le bercer, va imprimer des stimulations tonico-motrices et permettre l'éveil à la vie pulsionnelle, émotionnelle et relationnelle du bébé.

« Le portage implique différentes composantes : la peau, le toucher, le contact, la perception, la communication et la sécurité. La peau permet une différenciation, une limite entre le monde interne et le monde externe, elle enveloppe et délimite le corps. » (R. Sharara, 2000, p 415)

1.1.2.3 Amener un nourrisson dans les bras de sa maman pour la première fois.

J'ai été amenée à rencontrer Paul, bébé, né la veille et transféré dans notre service immédiatement compte tenu de sa pathologie cardiaque. Je l'ai entendu hurler du couloir et j'ai pu remarquer qu'il était très mal positionné. Il semblait perdu dans cet incubateur trop grand pour lui. Il n'avait qu'une couche sur lui, son cocon était immense, le scope sonnait car les électrodes se décollaient de sa peau, il avait la lumière dans les yeux. J'ai essayé d'adapter son environnement pour qu'il se sente enveloppé.

Compte tenu de son âge et de sa médication (prostaglandines) Paul était hypersensible au toucher et aux changements de positions. Un toucher lent, contenant et sans trop de sollicitations était indiqué compte tenu de son inconfort et de son stade d'éveil. Une fois installé en décubitus latéral droit avec des billots et un drap sur son corps, Paul était de nouveau calme, ses mains touchaient son visage. Je continuais de garder le contact tactile avec lui, lorsqu'il a mis son pouce dans sa bouche et s'est mis à téter. Je le sentais réellement paisible et attendais qu'il trouve le sommeil pour arrêter le contact tactile. Au même moment,

les parents sont entrés dans la chambre. Le père était déjà venu mais la mère voyait son enfant pour la première fois depuis l'accouchement. Je me suis présentée aux parents et j'ai décrit ce que je venais de faire. Je sentais cette maman émerveillée par son fils, capable de trouver son pouce tout seul, et rassurée de le voir si paisible dans son lit. Elle a commencé à lui parler, Paul ouvrait progressivement les yeux. J'ai donc proposé à la maman qu'elle le porte dans ses bras, elle était ravie. Je l'ai installé confortablement dans le fauteuil avec une couverture sous son bras et une pour mettre sur l'enfant. J'ai déposé l'enfant dans les bras de sa mère tout en lui parlant.

J'ai donc laissé ce couple parents-bébé profiter de ce premier contact mère-enfant si important pour l'attachement et si magique pour ses deux partenaires. Je venais néanmoins voir de temps en temps si tout allait bien pour que les parents se sentent rassurés par ma présence. Ma petite intervention a permis un **premier contact mère-enfant rassurant** et je pense enveloppant pour le bébé et pour la maman. J'ai pu présenter Paul à sa maman dans de bonnes conditions. Porter l'enfant jusqu'à sa maman pour qu'elle puisse à son tour l'envelopper par son corps, sa voix, son odeur, son regard est symbolique mais représente un des rôles de la psychomotricienne dans ce type de service en tant qu'intermédiaire entre le bébé et la mère.

« Le portage se fait par le toucher, par une enveloppe tactile pour devenir une enveloppe psychique. La mère s'identifie en projection à son enfant pour répondre et satisfaire à ses premiers besoins. C'est par le biais de cette identification, cette contenance, ce soutien, ce portage, ce maternage qu'elle lui permet de s'autonomiser par rapport au monde externe, au dehors. Avec cette autonomie et cette indépendance, vont apparaître la pensée, le langage, la communication, la marche, le développement psychomoteur, l'acquisition de la propreté et la créativité par le jeu. » (R. Sharara, 2000, p416).

1.2 Rétablir les enveloppes corporelle et psychique de l'enfant opéré

1.2.1 Rupture de l'enveloppe corporelle réelle : les cicatrices de la chirurgie

Une fois opérés dans le service de réanimation chirurgical, les bébés reviennent dans le service en suivi post-opératoire avec, généralement, une cicatrice verticale sur le thorax.

Pour ces enfants, il ne s'agit plus seulement d'une rupture d'enveloppe corporelle et psychique dues à l'hospitalisation et aux soins intrusifs, mais d'une ouverture réelle du thorax : avec celle de la peau, des os (le sternum), et de l'organe vital : le cœur. Pour le cas de Rose et d'autres enfants, leur cœur ne vit plus pendant l'opération et leur thorax reste ouvert

plusieurs jours après. Pour « sauver » leur vie, les chirurgiens viennent « réparer » leur cœur, leurs artères, leurs connexions cardiaques en introduisant des corps étrangers au plus profond d'eux même (pincés, patch, pile...). Leur discours lors des réunions a parfois tendance à déshumaniser l'enfant au profit d'un corps objet, d'une aorte mal positionnée.

Pour ces enfants, les sensations enveloppantes et contenant des premiers échanges mère-enfant favorisant l'unification et l'édification de leur Moi encore morcelé, cèdent au profit d'une expérience douloureuse et traumatique pour eux comme pour leurs parents.

On connaît dorénavant les conséquences néfastes et parfois à long terme des hospitalisations sur le développement psychomoteur et psychique de l'enfant. On peut se demander **quel impact a cette rupture d'enveloppe corporelle sur le Moi du bébé ?**

A ma connaissance, aucune étude clinique, psychopathologique n'a montré l'impact de cette expérience sur le psychisme de l'enfant à long terme.

Rose et les autres bébés que j'ai pu prendre en charge à leur retour de chirurgie, qu'ils aient été bexés ou non, sont réellement traumatisés, morcelés, atteints profondément dans leur Moi corporel et psychique naissant. Ils gardent une trace de ce traumatisme dans leur mémoire corporelle. Lorsque l'on regardait Rose à son retour dans notre service, on avait l'impression qu'elle découvrait le monde avec ses yeux écarquillés et qu'elle était horrifiée de cette vision. Le papa de Rose avait très justement souligné qu'elle mesurait 50 cm à la naissance et qu'elle avait déjà presque autant de centimètres de cicatrices. Le vécu des parents de Rose durant son hospitalisation était très douloureux et ils vivaient son transfert dans notre service en le qualifiant de paradis!

Pour les parents de Rose, comme pour d'autres parents d'enfants opérés, on peut remarquer un manque d'investissement corporel du thorax de leur enfant, de cette zone qui a été blessée. Les cicatrices et les fils leur font peur. Ils n'osent pas toucher leur enfant, ils ont peur de lui faire mal pendant les soins de nursing.

De plus, les bébés sont souvent douloureux et ont adopté, pendant leur séjour en chirurgie, des positions antalgiques.

La prise de conscience de cette rupture d'enveloppes corporelle et psychique permet d'adapter notre prise en charge psychomotrice en vue de réunifier ces deux enveloppes.

1.2.2 Le travail de réunification des enveloppes corporelle et psychique

Pour reconstruire et réunifier les enveloppes du bébé, il faut adapter l'environnement, diminuer les nuisances sonores et visuelles lorsque cela était possible. Ma voix, mon regard, mon toucher, mon tonus, les mouvements que j'imprime au corps du bébé doivent s'harmoniser entre eux pour créer une enveloppe tactile, sonore, visuelle, rassurante et contenant pour lui. Leur redonner confiance en la relation avec le monde extérieur est un travail nécessaire en post-opératoire. Je dois trouver des postures et un mode d'interaction qui calme les angoisses en cas d'inconfort, de peurs.

Pour Rose, c'est un travail global qui s'est réalisé. Je lui parlais beaucoup tout en la portant, la regardant, en essayant d'être empathique dans mon discours, en disant que je comprenais sa détresse. Un toucher contenant était, au début de sa prise en charge, favorisé pour harmoniser ses sensations corporelles et contribuer à la réunification de son enveloppe corporelle. Puis, j'ai pu introduire après une séance de toucher sensoriel.

Notre **toucher doit être adapté à chaque bébé**, en fonction de son histoire, de son éveil, de son confort, de sa médication. Comme pour Rose, une progression s'établit dans mes gestes. Par le toucher sensoriel, nous sommes en contact direct avec l'enveloppe corporelle du bébé. Nous lui faisons découvrir cette enveloppe de manière douce et agréable avec un contact continu. Nous lui faisons prendre conscience de cette enveloppe, son corps dans sa globalité. Le bébé ressent des sensations tactiles unifiantes. Lorsque les fils de la cicatrice sont retirés, toucher cette partie blessée permet à l'enfant, de la ressentir de manière agréable, pour qu'il l'investisse positivement. La multiplication des expériences agréables et contenant sur sa peau va permettre de réunifier ses enveloppes corporelle et psychique. Ces expériences positives répétées, favoriseront une représentation inconsciente positive de son thorax et plus généralement un bonne image du corps.

Pour un renforcement des liens d'attachement et pour une continuité dans ce travail de réunification, je propose aux parents, si ils le souhaitent, de s'initier au toucher sensoriel. Généralement lors du premier toucher sensoriel, j'explique, à la mère et ou au père, ses bienfaits en leur montrant différentes manipulations. J'insiste sur l'importance du désir et du ressenti plus que sur une technique particulière.

Lorsqu'ils réalisent le « massage », les parents sont souvent contents de voir leur enfant exprimer son bien-être et de ressentir sous leur mains sa détente. *Pour Rose son visage se détendait, l'interaction visuelle était presque continue.*

Pendant leur séjour en réanimation, les enfants sont privés de « holding ». « En l'absence d'un « holding » adéquat du nourrisson par sa mère, un très grand nombre de nourrissons hospitalisés vont éprouver le besoin de s'auto-contenir, de s'auto-agripper sous forme d'hypertonie musculaire, de rigidité corporelle segmentaire, de contracture d'agrippement » (P. BenSoussan, 1995, p46).

Le « holding » participe à la réunification de ces enveloppes. **La psychomotricienne doit favoriser les expériences de portage** pour que l'enfant n'ait plus à s'auto-contenir. Elle doit guider les parents dans les différents modes de portage.

Les parents ont besoin d'être sensibilisés et soutenus dans les différentes sollicitations qu'ils peuvent offrir à leur enfant. Cela permet d'enrichir et de perpétuer les expériences corporelles agréables et unifiantes auprès de l'enfant tout en soutenant l'attachement et la parentalité. Inscire dans sa mémoire corporelle ces sensations participe à la réunification de son enveloppe corporelle et psychique.

1.3 Nécessité de contenir les parents

1.3.1 Fonction de soutien de la psychomotricienne

Pendant l'hospitalisation de leur enfant, les parents ne sont généralement pas suffisamment contenus dans leur vie psychique pour contenir eux-mêmes leur enfant par leur toucher, leur regard et leurs paroles.

Dans le cas de Marina, sa maman s'est retrouvée seule pour vivre cette expérience, nécessitant le soutien d'une personne externe. Au contraire dans le cas de Rose, ses parents se soutenaient mutuellement ce qui leur permettait d'être présents et réceptifs aux propositions que je leur faisais pour solliciter au mieux leur fille. Malgré leur force et leur complicité, ils avaient aussi besoin d'être contenus et sécurisés dans cette « cascade » d'épreuves. **Envelopper et contenir les parents est nécessaire** pour leur permettre de renforcer les liens d'attachement. La psychomotricienne doit être suffisamment enveloppante et contenante aussi pour les parents par sa disponibilité, son regard, son toucher, sa voix et sa parole.

1.3.2 Envelopper les parents par la parole

Avec Rose et d'autres, ma première rencontre s'est déroulée sans utiliser le toucher. Au fur et à mesure des séances, j'accompagnais par des mots ce qui se déroulait. Mettre en mots donne du sens et est une fonction d'étayage pour le bébé mais aussi pour ses parents. En « décodant » verbalement ce que le bébé m'exprime par ses gestes, son tonus, ses affects, je me fais interprète de ce qu'il a à transmettre. « C'est par le langage que s'unifie et se signifie le corps. » (P. BenSoussan, 1999, p 37).

Les mots, comme les gestes enveloppent, contiennent, soutiennent. J'étais attentive au contenu de mon discours mais aussi à sa fonction contenante en adaptant mon intonation, mon débit, mon volume et ma respiration. Ce bain de langage forme une enveloppe sonore qui enveloppe et soutient le couple parent-enfant.

« La parole des parents ou des professionnels dit toujours quelque chose de derrière la parole. Elle dit le fantasme, elle dit l'imaginaire, elle dit l'histoire [...] C'est bien le texte parlé de notre inconscient qui structure le corps du bébé. S'adresser dès lors au corps souffrant, handicapé, emmuré dans l'absence, le retrait ou la violence, donne à cet acte parlant son ampleur et sa fonction. **Et ce peut-être en cela que la psychomotricité devrait être, pour le tout-petit, une parole et un acte élus.** Mêler le langage, le geste et le fantasme, ou bien encore, le dire, le faire et le transfert, souvent libère le bébé des entrelacs d'une histoire sitôt inscrite dans ou sur son corps. » (P. BenSoussan, 1999, p 37).

1.3.3 Envelopper les parents par l'écoute, la disponibilité et l'empathie

Prendre soin des parents, être disponible et à l'écoute de leur souffrance, trouver une attitude corporelle et une distance relationnelle adaptées à chaque situation et à chaque parent n'est pas toujours chose facile et est source de nombreuses remises en question. Mais cette attitude globale permet de créer une enveloppe contenante et rassurante.

En effet, les parents sont souvent touchés et surpris lorsque je leur dis que « j'ai tout mon temps ».

Il m'est arrivé de rester plus d'une heure avec une maman qui n'arrivait pas à allaiter sa fille. Agé de 3 semaines, ce bébé venait de se faire opérer et réclamait sa tétée depuis plus de 30 minutes avant que sa mère n'arrive.

Une fois que je l'avais mise au sein, Clémence n'arrivait pas à se calmer pour téter. La maman, très adaptée, a tout essayé pour que sa fille se calme mais en vain. Je n'ai pas pu apporter une aide « très productive » mais je sentais que j'étais un soutien pour la maman malgré mon impuissance d'action. Après quelques millilitres avalés, Clémence s'est endormie dans les bras de la maman. Elle a commencé à me parler de son vécu sur l'hospitalisation de sa fille, de son autre enfant, de ses accouchements sans que je la questionne.

Les parents sentent lorsque l'on est disponible et empathique.

Lors de ma première visite après son transfert en pédiatrie, les parents de Rose m'ont retracé leurs parcours depuis la naissance de Rose en insistant sur tous les moments « durs ». Je les ai écouté tout en essayant de les orienter vers la psychologue du service qui serait plus à même non pas de recevoir leurs paroles mais plus compétente pour les aider dans l'élaboration.

En étant disponible et empathique, on leur permet d'exister en tant que parents souffrant eux aussi de l'hospitalisation, on peut leur renvoyer juste par notre attitude corporelle et notre regard, notre écoute une image positive de parents « suffisamment bons ».

De même qu'un bébé n'existe pas sans ses parents, la psychomotricienne ne peut exister et perdurer sans les soignants.

2. La psychomotricité au sein de l'équipe soignante

De par son approche et son regard « extérieur », la psychomotricité a un grand rôle dans la prise en charge globale du couple-parent. C'est en sensibilisant l'équipe pluridisciplinaire et en travaillant avec eux qu'une prise en charge globale du couple parent-enfant sera réalisée.

2.1 Le rôle de la psychomotricienne par rapport à l'équipe pluridisciplinaire

2.1.1 Sensibiliser l'équipe soignante au rôle de la psychomotricité

La psychomotricienne travaille dans ce service depuis deux ans, et c'est la première fois qu'elle était « secondée » par des stagiaires dans ce service. Un travail de sensibilisation au rôle de la psychomotricité était un de nos projets avec la psychomotricienne et Amandine.

En amont, Amandine et moi avons réalisé un temps d'observation du rôle et de la fonction de chacun des intervenants auprès du bébé, avant de pouvoir trouver notre place.

Nous avons donc suivi les infirmières, les auxiliaires de puéricultures et les aides-soignantes dans leurs soins auprès de l'enfant. Cette démarche nous a permis, en plus d'observer le bébé, de nous faire connaître, de valoriser leur travail et de nous insérer progressivement dans le paysage de ce service. Il fallait à chaque nouvelle rencontre expliquer la fonction de psychomotricien dans ce type de service, ce qui est un bon exercice !

Progressivement, le classeur destiné aux échanges entre le personnel soignant et nous les « psychomotriciennes » a commencé à se remplir. Les soignants les plus sensibilisés, commençaient à nous solliciter, pour la posture de l'enfant, puis son inconfort, puis ses problèmes toniques, puis ses réactions « bizarres » (stéréotypies, fuite du regard...), puis les problèmes entre la maman et le bébé, et les problèmes d'oralité.

De notre côté, nous essayons de laisser une trace écrite de notre passage auprès de l'enfant. Nous faisons un compte-rendu de notre intervention à l'orale auprès de l'infirmière référente, qu'elle nous sollicite ou non. Lors de ces temps d'échange verbal, nous sensibilisons le soignant aux nuisances sonores, visuelles et à l'intérêt du travail sur l'enveloppement corporel en expliquant les causes, les objectifs et le résultat de nos interventions (postures, inconfort, douleur, stress, adaptation de son environnement visuelle et sonore et tactile, sollicitations sensori-motrices, toucher sensoriel, guidance parentale, travail autour de l'oralité...)

Notre discours devait être adapté en fonction de notre interlocuteur.

Il a fallu mettre en avant nos compétences et notre savoir tout en valorisant les leurs, et trouver notre place pour pouvoir travailler ensemble.

2.1.2 Sensibiliser l'équipe médicale : médecins, internes

En « l'ère des naissances merveilleuses, celles des contes de fées, des médecins-cigognes qui apportent les bébés », en ces temps de « l'Incroyable Monsieur Bébé » où toute l'idéologie contemporaine fonctionne dans la maîtrise et la toute puissance technique et scientifique, il est encore des bébés qui souffrent, font souffrir et que l'on espère tant et vite soulager. » (P. Bensoussan, 1994, p 230)

Il a fallu justifier notre présence et la nécessité de nos interventions auprès du bébé dans un service médical si pointu, sans passer auprès des médecins et des internes pour de simples

« professionnels du câlin ». Comme avec les soignants, nous avons vite pris conscience des médecins sensibilisés et à solliciter pour obtenir des informations médicales ou pour échanger sur un patient afin de faire connaître la psychomotricité.

Pour essayer de rassurer le bébé grâce à un toucher contenant et pour sensibiliser les médecins à notre approche, nous avons participé aux échographies cardiaques. C'est un acte où le bébé n'est généralement pas pris en considération, il oscille entre les hurlements et la rupture de contact dans la relation mais souffre beaucoup psychiquement. J'essayais de contenir un maximum le nourrisson par un toucher et une voix contenant en le manipulant doucement au gré des explorations cardiaques. Notre objectif n'était pas que la petite dizaine de médecins présents se transforme en psychomotriciens en herbe mais de leur faire prendre conscience de l'ampleur des nuisances pour ce nourrisson et de leur faire découvrir une approche différente. Une approche qui permettait au bébé d'avoir une meilleure saturation, moins de réflexes de Moro, et pour eux comme pour l'enfant une échographie plus rapide et paisible. Il m'est arrivé, tout comme je le fais avec les parents, de faire parler le bébé, pour lui donner une place.

Nous avons donc pu amorcer des discussions sur l'intérêt de la psychomotricité dans ce service.

Certains médecins et internes se sont intéressés à notre métier et nous avons pu démarrer un réel travail d'équipe.

2.1.3 La cohésion d'une équipe : créer une enveloppe autour du couple parent-enfant.

Dans le cas de Rose, le travail d'équipe a pu faire évoluer la prise en charge de manière à « envelopper » ce couple parent-enfant. Pour I. Marin, **l'alliance soignants-parents va permettre de recréer un contenant rassurant pour l'enfant et ses parents.** « Il est thérapeutique de ne pas se substituer à ces derniers mais de les aider à retrouver leur fonction parentale, afin qu'ils ne se sentent pas exclus. » (I. Marin, 1997, p151)

Son infirmière nous a sollicitées pour qu'on prenne en charge Rose. Son cardiologue, sensibilisé à notre pratique, était disponible pour répondre à mes questions concernant ses opérations, son pronostic vital. C'est grâce à ses réponses que j'ai pu cerner l'histoire de cette dyade pour pouvoir adapter mon discours, mon attitude face à ses parents et à Rose et construire un projet thérapeutique en lien.

Le travail que j'effectuais avec Rose sur la réassurance dans la relation, sur la réunification de son enveloppe corporelle par les postures, le toucher... était compris par la plupart de ses soignants référents. En mon absence, je savais qu'une partie de mon travail sur les postures se perpétuaient, qu'ils étaient sensibles à sa détresse grâce aussi à leur qualité de soignants. Les informations circulaient au sein de l'équipe, ce qui me permettait de connaître, à mon arrivée dans le service, l'évolution de l'état physique et psychique de Rose et de ses parents. La prise en charge de ce couple parent-enfant manquait d'un suivi psychologique pour réellement créer une enveloppe qui contienne les angoisses et les émotions de ces trois partenaires.

« Grâce à cette écoute, la culpabilité parentale peut progressivement être abandonnée vers l'acceptation par les parents eux-mêmes de leur propre responsabilité, leur rôle parental qu'ils peuvent assumer et dont ils peuvent faire état, afin d'accompagner leur enfant malade, dans ses peines, ses difficultés et dans sa souffrance. Pour y parvenir, ils se sentent eux-mêmes soutenus par le médecin. Ce dernier par son empathie et son écoute bienveillante, leur permet la restauration d'un espace psychique les rendant de nouveau capable de penser. » (I. Marin, 1997, p151)

3. L'implication en tant que psychomotricienne et soignante : difficile mais d'un grande richesse

Certaines prises en charge difficiles, que l'enfant soit transféré ou décède, m'ont amené à réfléchir sur l'accompagnement en fin de vie, mon implication, mon vécu et mes propres limites.

3.1. Deuil et fin de vie

D'après l'OMS (1990), « les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leurs familles. »

3.1.1 La mort aux portes de la vie : l'histoire d'Anna et de ses parents

L'équipe soignante nous a sollicitées pour Anna. C'était un bébé né dans la maternité de l'hôpital car le diagnostic de cardiopathie très complexe avait été diagnostiqué un mois avant la naissance. Le pronostic vital était engagé, les opérations n'auraient prolongé sa vie que de quelques mois ou quelques années. Sachant cela, les parents et les médecins, décident de mettre en place des soins palliatifs et non curatifs. Elle est prise en charge immédiatement par notre service à sa naissance.

Lorsque la psychomotricienne et moi avons rencontré Anna pour la première fois, elle avait seulement quelques heures de vie. Son papa était assis à côté de l'incubateur ouvert. C'était un nourrisson de petit poids mais ne paraissant pas « malade ». Sa couleur de peau était normale, elle n'était pas perfusée. Le père nous a justement fait part de sa souffrance d'avoir un bébé qui semble aller bien tout en sachant qu'elle allait décéder. C'était le premier enfant du jeune couple. Le père avait un comportement très « stimulant » avec sa fille, voire agressif en la bougeant pour la réveiller, pour qu'elle ouvre les yeux, qu'elle le regarde. Je pense qu'il ne voulait pas que sa fille s'endorme de peur qu'elle ne se réveille pas. Et il voulait que sa fille le voie peut-être pour qu'elle le reconnaisse en tant que père ? Tout en étant dans l'empathie, j'étais aussi dans mon ressenti et son comportement intrusif me dérangeait.

La psychomotricienne a effectué une séance de toucher sensoriel en faisant participer le papa vers la fin sans que cela ne soit trop agressif pour Anna. Le papa était émerveillé de découvrir les réactions de sa fille dans un moment de plaisir et de détente.

L'après-midi, le père, la mère et la grand-mère maternelle d'Anna étaient présents. La psychomotricienne a expliqué à la maman, la séance de « massage » du matin et lui a proposé d'essayer avec son aide. A son tour, la maman a pu partager un moment intense de sensorialité, elle a pu dialoguer corporellement et émotionnellement avec Anna. « Le toucher est par conséquent le moyen de communication qui demande la plus grande proximité à l'autre. » (Mandard-O, 2002, p20). La grand-mère, silencieuse à côté, était tout aussi touchée, de voir sa fille et sa petite fille réunies.

Après cette séance, le père est reparti et la psychomotricienne a proposé à la maman une séance de peau à peau avec Anna. Une fois l'enfant lové sur la poitrine de la mère, nous avons senti juste de laisser ces trois générations de femme réunies dans cette proximité corporelle et affective, en passant voir de temps en temps si tout allait bien.

Anna n'avait pour l'instant pas besoin d'une assistance médicale, car elle ne « souffrait » pas et elle n'était pas perfusé. Ses parents, avec l'accord des médecins ont décidé de la ramener à leur domicile.

Dans ces situations de fin de vie, le rôle de la psychomotricienne est d'accorder ses gestes et ses paroles, de doser sa présence lorsqu'elle propose un moment de « plaisir » au couple parent-enfant. La psychomotricienne sert d'intermédiaire pour que les parents s'autorisent à toucher leur enfant et à vivre des échanges forts. Elle veillera à verbaliser les réactions de l'enfant, afin de restituer aux parents l'image d'un enfant détendu, qui apprécie l'échange. C'est cette image qu'ils garderont et non celle d'un enfant inerte, déjà mort. Il faut absolument que l'enfant puisse rester vivant jusqu'au bout dans la tête de chacun et que le lien, le dialogue tonico-émotionnel soient maintenus.

Malheureusement, l'accompagnement psychomoteur de ce couple parent enfant s'est arrêté à ses deux rencontres. Deux mois plus tard, Anna est réhospitalisée en urgence dans notre service dans la nuit du samedi au dimanche. Son état de santé s'est dégradé très rapidement puisque la veille, lors d'une échographie de contrôle, son cœur « fonctionnait bien ». Anna est décédée le dimanche. L'équipe soignante et médicale avait mis en place, une médication pour soulager la douleur et se préoccuper du confort d'Anna. Ni la psychologue ni la psychomotricienne étaient présentes pour accompagner Anna lors de ses derniers instants (ses parents n'étaient pas présents lors de son décès).

J'aurais pu développer dans cette partie un accompagnement de fin de vie en psychomotricité qui s'est « bien » déroulé. Dans le cas de Lisa, un bébé de un mois décédé dans notre service, le soutien de la psychomotricienne, proposant des médiations corporelles, a été permanent, ce qui a été important dans le processus de deuil. Les parents ont même contacté la psychomotricienne après, pour lui témoigner leur reconnaissance « d'avoir été présente jusqu'au bout ». Mais j'ai choisi de « discuter » sur l'histoire d'Anna et ses parents, avant même d'apprendre son décès, car ces deux rencontres ont été très riches et émouvantes. Elles ont pu montrer l'intérêt de l'intervention de la psychomotricienne, pour aider les parents à toucher leur enfant, à tisser ce lien d'attachement pour ne pas qu'ils désinvestissent la relation. Notre intervention a peut-être contribué à améliorer la relation entre les parents et Anna pendant sa courte vie.

Néanmoins, apprendre le décès d'un nourrisson, pour lequel, on n'a pas pu créer une enveloppe contenant pour l'apaiser, est assez difficile et frustrant. Ce type de prise en charge ne facilite pas le deuil des soignants.

3.1.2 Les soignants et la mort

La mort fait partie du quotidien en service de cardiologie pédiatrique. Le pourcentage de décès est légèrement plus faible qu'en service de réanimation. Il faut pouvoir l'affronter, gérer le deuil. La vie du service et celles des autres enfants continuent et il faut pouvoir rester disponible. L'accumulation des décès, des deuils non résolus risque de confronter les soignants à des troubles psychiques, physiques liés à l'angoisse de mort, c'est à dire au « burn-out syndrome » ou « syndrome d'épuisement professionnel ». **Il faut donc mener un travail de deuil à chaque fois qu'un patient investi vient à mourir.**

« La sensibilité de chacun, l'histoire individuelle, la capacité de pouvoir élaborer leurs propres réactions vis-à-vis d'une problématique complexe qui ramène finalement le soignant à la vision de ses limites et de sa mort, vont influencer sur la relation soignant-parent dans la pratique pédiatrique. » (I. Marin, 1997, p151)

Une telle interaction permet l'amélioration des conditions de soins pour les enfants, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique ou vitale, et entraîne un travail d'élaboration nécessaire pour offrir un contenant fiable aux angoisses parentales.

Un travail de supervision, dirigé par la psychologue, au sein de l'équipe permettrait de prendre du recul pour mener à bien ce travail de deuil. Ces temps de parole en groupe permettraient à chacun d'exprimer ses angoisses, son vécu pour pouvoir se dégager des implications émotionnelles trop fortes. Ce travail permettrait une alliance thérapeutique entre les parents et les soignants plus riche, ce qui améliorerait les conditions de soins pour les enfants et entraînerait un travail d'élaboration nécessaire pour offrir aux parents « un contenant fiable aux angoisses parentales. » (I. Marin, 1997, p151)

Ce travail de supervision est un projet du service. N'étant pas encore mis en place, un espace de parole s'est ouvert entre Amandine, la psychomotricienne et moi pour pouvoir à trois, accéder à une élaboration psychique (cf. 3.3)

3.2 Mon implication dans la prise en charge psychomotrice

3.2.1 Coté frustrant de la prise en charge : ne pas savoir ce que deviennent les enfants à leur sortie de l'hôpital

« On sait que pour chacun de nous, l'arrêt d'une prise en charge est la rupture d'un lien, une forme de séparation qui est difficile, mais qui permet aussi une réflexion. » (J. Dreuilhe, 2002, p77)

Dans le cas de Marina et bien d'autres, j'ai pris en charge des enfants et des parents, je me suis impliquée psychiquement et corporellement en les enveloppant et en les contenant par ma présence, mon toucher... Ces enfants venaient parfois de région parisienne ou de province accompagnés de leur parent mais aussi de pays lointains avec pour seule famille une « marraine d'associations ». Séparés de leur mère par des milliers de kilomètres, la préoccupation maternelle primaire n'ayant pas pu se jouer, ces nourrissons étaient peut-être encore plus investis par moi. J'essayais peut-être inconsciemment de « réparer », de pallier le vide, sans remplacer la mère, mais tout justement en lui laissant sa place, en la nommant, en essayant de faire vivre la photo collée sur la paroi de l'incubateur.

Puis ses bébés sortent du service et je n'entends plus parler d'eux.

Il est frustrant pour moi de ne pas savoir ce que deviennent ces enfants.

C'est d'autant plus frustrant que j'ai établi, pour Marina comme pour d'autres, un projet thérapeutique à long terme, un projet de vie. Je me suis projetée sur leur avenir, car le long terme était présent à mon esprit lorsque je les prenais en charge, sans avoir de réponses par rapport à ces différents projets.

Malgré ses incertitudes, il est important en tant que psychomotricienne de continuer à travailler dans cette dynamique, pour ne pas me restreindre à mes possibilités d'action. Ma courte prise en charge permet de donner, à l'enfant et à sa famille, des perspectives en dehors de la maladie et sur du long terme. Dans ce cas, j'adaptais bien sûr mon discours en fonction de la pathologie et de l'histoire du couple parent-enfant.

Il est indispensable de s'adapter à ces « imperfections » de la prise en charge.

Ce sont ces expériences qui m'apprennent à ajuster mon implication nécessaire pour accompagner ces enfants et leurs parents pendant leur hospitalisation, tout en gardant en vue mon rôle de professionnelle.

L'ouverture de la salle de psychomotricité va permettre d'avoir une continuité dans certaines prises en charge mais ne permettra pas de suivre tous les enfants qui ont été hospitalisés dans notre service.

Parfois aussi, j'ai accompagné ces enfants et leurs parents jusqu'à leur sortie et j'ai appris quelques mois plus tard leur décès.

3.2.2 Mon vécu face à la mort et au deuil des enfants

J'ai été confronté à la mort dans ce service dès mon deuxième jour de stage. C'était le premier bébé rencontré dans le service dont on s'était occupé avec Amandine. C'était la première fois que j'ai été confrontée à la mort d'un enfant, d'un nourrisson. Plusieurs questionnements et sentiments sont venus à moi lors du décès des enfants. Malgré notre « professionnalisme », l'indifférence n'existe pas. L'attitude face à la mort est très personnelle et dépend de l'histoire, de la personnalité, de la culture, des croyances de chacun. C'est avec tout cela, toutes ces défenses plus ou moins solides construites au fur et à mesure de la vie, qu'on acceptera plus ou moins bien le décès d'un enfant et qu'on parviendra ou non à en faire le deuil...

Un psychomotricien s'implique corporellement et donc psychiquement dans ses prises en charge. Il « touche » et est forcément touché par ce dialogue corporel.

Je vivais chaque décès différemment. Cela dépendait de ma relation avec l'enfant, avec ses parents, de l'histoire de cette famille, du caractère imprévu ou non du décès, de la violence de cette mort mais aussi de la manière dont je l'apprenais. Lorsque je pensais que l'enfant était sorti du service, et que j'apprenais finalement son décès quelques temps après (entre deux portes ou dans une discussion entre deux soignants), ma défense face à cette annonce était une colère intérieure. Parfois aussi, selon moi, la mort était une issue moins douloureuse pour l'enfant, que de continuer à vivre avec une multitude de handicap, de souffrances.

Il m'est arrivé une fois de « subir » deux décès en cinq minutes dans le service. Subir car j'étais au début de mon stage et je n'ai pas accompagné ces fins de vie. *La psychomotricienne accompagnait et soutenait Lisa et ses parents dans ses derniers instants. En face, un enfant, âgé de 2 ans, arrivé dans la nuit est décédé seul dans une violence extrême de réanimation. Une dizaine de médecins, soignants s'agitait pour le faire « revenir » à la vie. Ses parents habitaient à l'étranger.*

Cette expérience m'a beaucoup touchée car j'étais extérieure tout en étant assez proche pour me faire éponge des émotions de chacun. J'aurais préféré être utile à cet enfant, l'accompagner afin qu'il parte plus sereinement.

L'ambiance du service est généralement lourde après des journées comme celle-ci. Chacun aura besoin de s'exprimer sur ses ressentis.

En tant que psychomotricienne et plus généralement en tant que soignant, il faut écouter ses sensations, ses sentiments divers lors des situations de fin de vie. Il faut aussi pouvoir mettre des mots afin de prendre du recul, trouver les bonnes personnes et le bon moment pour en parler. L'empathie et la sensibilité sont nécessaires pour être soignant, il faut pouvoir les doser, contenir ses émotions quand la situation le nécessite. Ainsi, on pourra utiliser cette sensibilité à bon escient.

Après cette étape, il y a le deuil de ce bébé à faire. Le deuil d'un enfant investi doit se faire pour pouvoir continuer, sur le long terme, à s'occuper des autres enfants vivants. Il m'a parfois été difficile de faire le deuil de certains bébés, car n'ayant pas pu les accompagner jusqu'au bout, je l'ai voyait toujours vivant dans mon esprit. Les voir après leur décès m'aurait peut-être aidé dans ce processus de deuil ?

Pour pouvoir continuer à s'occuper des enfants, dont le pronostic vital est parfois engagé, il faut donc savoir « doser » et pouvoir être enveloppé et contenu soi-même pour pouvoir continuer à envelopper et contenir le couple parent-enfant.

3.3 Le dosage de l'implication psychique et corporelle

« S'occuper du bébé nécessite un travail psychique assez acrobatique qui se joue sur le fil d'une arête puisqu'il s'agit d'être « branché » à la fois sur le bébé du dehors, le bébé de chair et d'os dont on s'occupe et sur le bébé du dedans, celui qu'on a été soi-même autrefois, qui a laissé en nous des traces indélébiles et avec lequel on ne peut renouer que par un délicat mouvement d'identification régressive. » (B.Golse, cité par P. Bensoussan, 1995, p46)

La phrase de B.Golse doit être présente à notre esprit lorsque l'on travaille avec des bébés.

En tant que psychomotricienne, on s'implique corporellement et psychiquement à chaque prise en charge mais il faut savoir trouver son équilibre entre le psychologique et le moteur, entre l'investissement et la protection nécessaire pour pouvoir continuer.

Lorsqu'on touche les bébés, ils ressentent très bien notre état tonique et émotionnel, on ne peut pas mentir, notre corps nous trahit. Il faut observer, ressentir, s'adapter à chaque enfant, à chaque situation pour savoir envelopper et contenir au mieux ce bébé souffrant.

Il faut donc pouvoir être disponible corporellement et psychiquement à chaque nouvelle rencontre. Pour cela, il faut trouver l'équilibre pour pouvoir s'occuper d'autres enfants. Un équilibre est nécessaire entre écouter son ressenti après une prise en charge difficile, ou l'annonce brutale et parfois maladroite du décès d'un bébé et entre prendre sur soi.

Il faut donc se respecter soi-même et admettre ses limites pour pouvoir respecter autrui. Pour cela, il faut se connaître, travailler sur soi, se remettre en question, faire un travail personnel d'introspection.

Travailler avec Amandine nous permettait de partager nos ressentis sur la même expérience pour pouvoir prendre du recul face à des situations difficiles.

Lorsque je m'occupais d'un enfant et qu'Amandine était présente, j'avais un regard objectif sur mon comportement, mes gestes, mes paroles, ce qui nous permettait de progresser dans notre stage. Lors de nos échanges après une prise en charge, il nous arrivait de percevoir différemment les choses. Ses différences de ressentis nous amenaient à plus de réflexions et enrichissaient notre pratique.

Il m'est apparu nécessaire d'être enveloppée et contenue pour pouvoir continuer à envelopper et contenir le couple parent-enfant. J'ai pu trouver ce soutien avec Amandine. De plus, être deux stagiaires nous permettait de nous soutenir, de nous sentir plus fortes dans des situations difficiles et de nous faire une place dans le service peut-être plus facilement.

Et Les trois « psychomotriciennes » réunies, nous pouvions échanger nos expériences, élaborer des réflexions sur nos ressentis. Dans ce cas, nous profitons de l'expérience de la psychomotricienne pour avancer dans notre réflexion, dans notre démarche. Elle nous aidait à nous situer dans une perspective d'avenir professionnel.

De plus dans les prises en charge, observer l'attitude globale de la psychomotricienne que ce soit dans ses gestes, dans ses paroles, avec l'enfant, les parents, les soignants nous a permis de progresser, de devenir et de se sentir psychomotricienne.

Je terminerai cette discussion avec une prise en charge qui m'a permis de généraliser ma pratique psychomotrice à d'autres services hospitaliers.

J'ai aussi suivi avec la psychomotricienne et Amandine des tout-petits en réanimation polyvalente pédiatrique et néonatale mais aussi exceptionnellement en chirurgie viscéral et néonatale à la demande du chef de service.

Dans ce service de chirurgie, j'ai été amenée à rencontrer Hugo, bébé âgé de deux mois. Avant son opération, il était en réanimation néonatale pour sa malformation digestive. Depuis sa naissance, il n'avait pas quitté cet hôpital, il restait en chirurgie pour les suites opératoires. Son père habitait loin et sa mère avait fui cette situation à l'étranger. Compte tenu de son histoire, Hugo était à une période sensible, pouvant tendre vers un développement normal ou vers le syndrome d'hospitalisme. Il était encore possible d'interagir avec lui, il pouvait exprimer son plaisir lors des sollicitations sensori-motrices ou son inconfort mais il n'accrochait plus le regard. Attaché par le bassin dans son lit en proclive et parfois menotté, il était limité dans ses gestes. Un manque d'investissement corporel était évident. Il avait une cicatrice très impressionnante au niveau de l'abdomen.

Un travail de réunification de son enveloppe corporel s'imposait. Cet enfant avait besoin de sentir son corps, son ventre par le toucher. Il avait besoin d'être porté, bercé. Il fallait le solliciter sans être trop intrusive.

Conscientes de la gravité de la situation, nous avons multiplié les prises en charge psychomotrices pour Hugo et les comptes-rendus écrits et oraux. Ne pouvant venir quotidiennement, il a fallu sensibiliser l'équipe soignante à notre approche et les alerter sur la situation difficile d'Hugo.

La prise psychomotrice d'Hugo m'a permis de réaliser que ce soit en cardiologie, en réanimation, en chirurgie, en pédiatrie générale, en cancérologie... La psychomotricité a sa place et son rôle est identique dans ce type de service. Envelopper, porter l'enfant et ses parents, sensibiliser les soignants pour une prise en charge globale et contenante du couple parent-enfant devrait être réalisé et réalisable dans ce type de service.

CONCLUSION

L'annonce du diagnostic de cardiopathie, l'hospitalisation précoce et l'opération constituent un traumatisme pour l'enfant et ses parents.

La psychomotricité utilise différents médiateurs afin d'envelopper corporellement l'enfant pour qu'il se sente contenu psychiquement.

Les postures adaptées sont la base et les sollicitations sensori-motrices leur continuité, du travail en psychomotricité.

Souvent pauvre et parfois irréalisable, le portage, est pourtant fondamental dans la prise en charge psychomotrice du bébé. Il implique la peau, le dialogue tonique et permet une contenance et la réunification de son enveloppe corporelle et psychique.

Le toucher sensoriel est aussi important pour donner à l'enfant des expériences corporelles agréables nécessaires à la réunification de son enveloppe mais plus généralement à l'édification de son Moi et à une image du corps positive et structurante.

Les parents ont aussi besoin d'être portés pour pouvoir porter psychiquement et physiquement leur enfant. Afin d'y parvenir, la psychomotricienne doit être contenante par sa présence, son attitude enveloppante et empathique. Elle servira de médiateur dans le couple parent-enfant pour les aider dans leur rencontre avec leur enfant fragile mais capable d'interagir, d'exprimer son bien-être, sa douleur, ses angoisses et, de se battre pour vivre.

La psychomotricienne doit sensibiliser l'équipe paramédicale et médicale dans son approche du jeune enfant. Ce rôle permettra de situer son approche dans une continuité, dans une prise en charge globale de l'enfant. En plus de sa richesse, le travail d'équipe est nécessaire pour envelopper le couple parent-enfant dans une situation si terrible d'hospitalisation, de pronostic vital parfois engagé.

En plus de sa nécessité, l'intervention en psychomotricité dans un service de cardiologie pédiatrique est riche et s'applique à tous types de services de pédiatrie ou de néonatalogie. Un dosage de notre implication et de nombreuses réflexions utiles à l'élaboration, s'effectue afin de continuer ce travail avec la même dynamique et la même qualité. En effet, certaines prises en charge sont frustrantes et difficiles.

Dans ce cas, j'ai pu être à mon tour enveloppée et contenue par Amandine et la psychomotricienne. Pour pouvoir prendre en charge au mieux les enfants qui demeurent vivants, ne doit-on pas en tant que soignant bénéficier d'un soutien psychologique afin de résoudre certains deuils difficiles ?

L'alliance psychologue-psychomotricienne ne permettrait-elle pas mieux de prendre en charge le couple parents-enfants dans des situations de fin de vie ?

« Comment dès lors aider le bébé dans sa lutte contre cette maladie ? En le guérissant le plus vite possible, si on le peut bien entendu ; en le considérant aussi comme une personne à part entière. Il paraît que c'est le cas mais parfois on peut encore en douter... Comment aider les parents dans leur lutte contre toutes ces histoires de fantômes et de fantasmes qui se révèlent derrière la maladie de leur enfant ? Bien entendu en guérissant toujours et le plus vite possible, si on le peut, ce bébé mais peut-être aussi en écoutant leur souffrance et en leur permettant de refaire des liens. Cela permet aussi aux parents d'aider leur bébé dans leur propre lutte contre sa maladie. Enfin, il faudrait encore penser à comment aider les frères et les sœurs, comment aider les soignants..., tout ceci apparaît bien difficile et pourtant tellement nécessaire. » (P.Bensoussan, 1994, *Ces bébés gravement malades*, p230)

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- ANZIEU. D, 1995, **Le Moi-Peau**, Dunod, Paris, 285 pages.
- BENSOUSSAN. P, 1992, **bébés cassés, parents à réparer, soignants exposés : les soins aux nourrissons « différents »**, in Journal de Pédiatrie et de Puériculture, n°1, p41- 47.
- BENSOUSSAN. P, 1994, **Ces bébés gravement malades**, in Journal de Pédiatrie et de Puériculture, n°4, p227-230.
- BENSOUSSAN. P, 1995, **Le bébé à l'hôpital**, in Journal de Pédiatrie et de Puériculture, n°1, p45-48.
- BENSOUSSAN. P, 1999, **Le bébé et la parole qui donne du corps à l'être**, in Thérapie psychomotrices, n°118, p 32-37.
- BERNARD. M, 1995, **Le Corps**, le Seuil, Paris, 163 pages.
- BLOSSIER. P, 1999, **Psychomotricité et nouveau-nés hospitalisés : quels soins ?**, in RIVIERE. J (Dir.) et al. , **La pris en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant**, Marseille, Solal, p 37-50.
- BOSCAINI. F, 1993, **Le Tonus : une fonction de synthèse corps-esprit**, in Evolutions Psychomotrices, n° 19, p 29-34.
- BULLINGER. A, 2004, **Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars**, Eres, Ramonville St Agne, 271 pages.
- CARRIC, 2000, **Le développement psychomoteur de l'enfant normal**, Vernazobres-Grego, Paris, 83 pages.
- DE AJURRIAGUERRA. J, 1980, **Manuel de psychiatrie de l'enfant**, édition Masson, Paris, p 237-295.
- DOLTO, 1984, **L'image inconsciente du corps**, Le Seuil, Paris, 376 pages.
- DREUILHE. J et GAZAL.N, 2002, **« Dur à avaler...ou l'arrêt d'une prise en charge »**, in Thérapie psychomotrice et Recherches, n° 129, p76-82.
- GAUBERTI. M, 1993, **Mère-enfant : à corps et à vie. Analyse et thérapie psychomotrices des interactions précoces**, Paris, Masson, 151 pages.
- GAUVAIN-PIQUARD, 1997, **La douleur physique chez le jeune enfant**, in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent, Paris, Elsevier, vol 45 (4-5), p172-179.
- GOLSE. B, GOSME-SEGURET.S, MOKHTARI.M, 2001, **Bébé en réanimation naître et renaître**, Paris, Odile Jacob, 232 pages.

- GUILLAUMIN. J.B, 1989, « **Les premières interrelations mère/ nouveau-né...ou la constitution d'un miroir somato-psychique** », in Evolution psychomotrice, n°1, p28-34.
- LABALETTE. D, 1989, **Enveloppe corporelle et thérapie psychomotrices**, in Thérapie psychomotrices et recherches, n°83, p17-28.
- LAROUSSE, 1995, **Le petit Larousse**, PARIS.
- LEBOVICI.S, 1984, **Corps à corps ou tête à corps**, in L'information psychiatrique, Paris, vol 60, n°8, p879-885.
- LE CAMUS. J, 2002, **La théorie de l'attachement revisitée**, in Thérapie psychomotrices et recherches, n°129, p4-8.
- LEMPP. F, 1996, « **Survivre ne suffit pas** », **thérapie psychomotrice en unité de soins intensifs néonataux**, in Evolutions psychomotrices, vol 8, n°32, p 80-86.
- LHOTE, M, 1996, **Depuis Piaget... quoi de neuf sue le bébé**, in Thérapie psychomotrices et recherches, n°129, p 64- 70.
- MONTAGU. A, 1979, **La peau et le toucher : un premier langage**, Paris, Le Seuil, 219 pages.
- MANDARD-ORENGE, 2002, **Le toucher relationnel auprès du prématuré et de ses parents**, in Evolutions psychomotrices, vol 14, n°55, p18-23.
- MARIN. I et al. , **L'alliance soignants-parents dans la prise en charge de l'enfant malade**, Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, n°45, p148-152.
- MORISSEAU. L, 2004, **Annonce de l'anomalie : du fœtus à l'enfant**, in Journal de pédiatrie et de puériculture, n°17, p233-235.
- MOYANO. O, 1991, **Du corps au contenant psychique**, in Thérapie psychomotrice et recherches, n°92, p34-49.
- ROBERT-OUVRAY. S, 2002, **Intégration psychomotrice et développement psychique**, Paris, Desclée de Brouwer, 276 pages.
- SCHILDER, 1968, **L'image du corps**, Paris, Gallimard.
- SHARARA. R, MORO. M.R, 2000, **Le portage des bébés**, in Journal de pédiatrie et de puériculture, n°7, p412-418.
- SIBERTAIN-BLANC. D, VIDAILLET.C, 2003 a, **De l'effraction corporelle à l'effraction psychique**, in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent, Paris, Elsevier, vol 45, p1-4.
- SIBERTAIN-BLANC. Et al. , 2003 b, **Le cathétérisme veineux centrale comme exemple d'effraction somatique et psychique simultanées**, in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent, Paris, Elsevier, vol 45, p 14-18.

STORK, 1990, « Tremblements, trémulations, gestes d'agrippement des bébés : signification psychologiques, implication clinique et culturelles, in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent, Paris, Elsevier, vol 7, n°38, p418-426.

VAIVRE-DOURET. L, 2003, **La qualité de vie du nouveau-né**, Paris, Odile Jacob,335 pages.

VERNY.T, 1981, **La vie secrète de l'enfant avant sa naissance**, Paris, Grasset.

WINNICOTT. D.W, 1970, **Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement**, Paris, Payot.

WINNICOTT. D. W, 1975, **Jeu et Réalité. L'espace potentiel**, Paris, Gallimard, p152-161.

Sites Internet :

Dictionnaire de l'académie française des 17, 18 et 19^{ème} siècle, in Dictionnaire d'autrefois
<http://portail.atilf.fr>

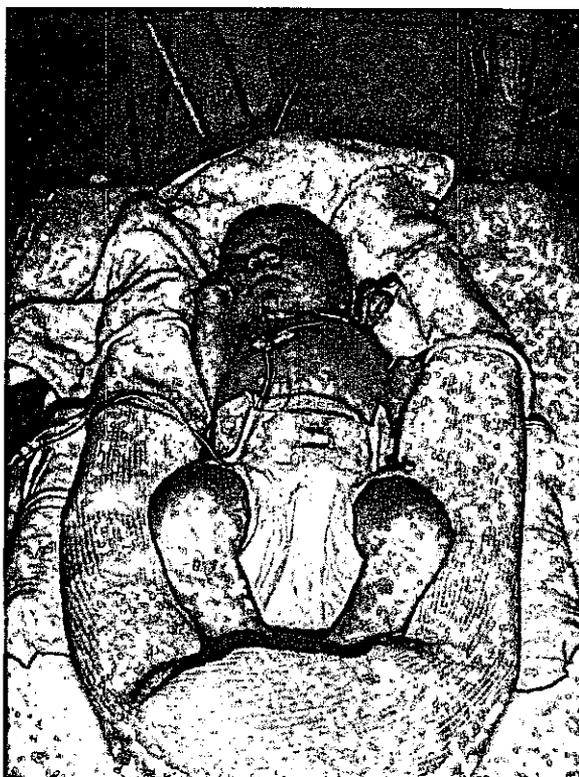
DIDIERJEAN-JOUVEAU.C, 1999, **Enfant bien porté enfant bien portant**, in Allaiter aujourd'hui, n°40, [http:// www. Maternage.free.fr/ bien_portant.htm](http://www.Maternage.free.fr/bien_portant.htm)

LESAFFRE.A, 2002, **Module de formation sur la petite enfance**,
in [http://www.interaide.org/ pratiques/ pages/urbain/social/é8b8separation.htm](http://www.interaide.org/pratiques/pages/urbain/social/é8b8separation.htm).

ANNEXES

Annexe 1 :

Position en décubitus dorsal :



Position en décubitus dorsal « enveloppé » :



Annexe 2 :

Position en décubitus latéral :



Position en décubitus latéral « enveloppé » :



Annexe 3 :

Position en décubitus ventrale :



Position de Bouddha :

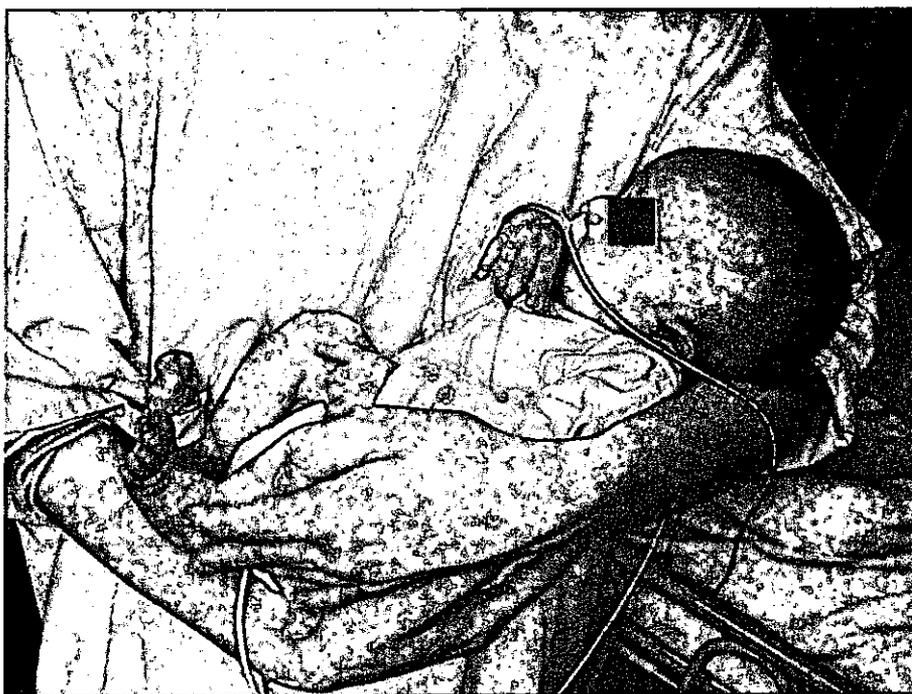


Annexe 4 :

Position de Bouddha « retourné » :



Portage dorsal en mode berceau :



Annexe 5 :

Portage « balancelle » :

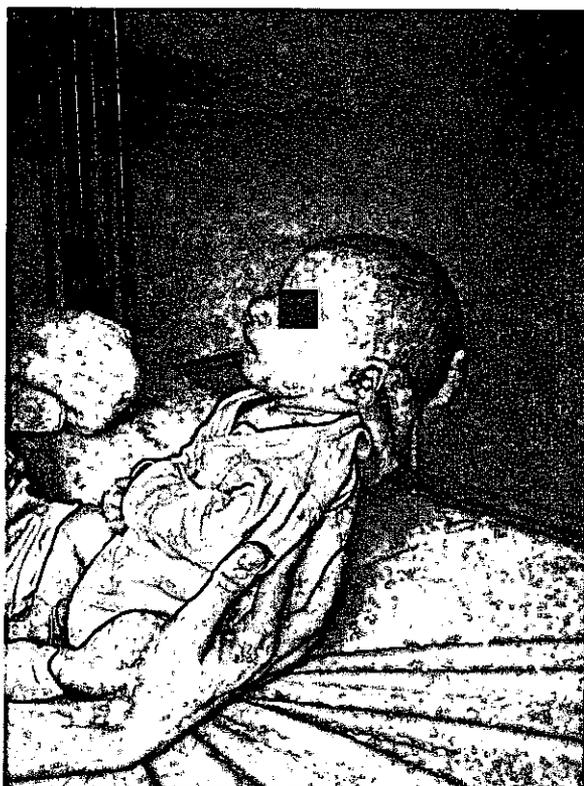


Portage en position érigée :



Annexe 6 :

Position semi-assise :



Position dite de Récamier :



Annexe 7 :
L'Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né.

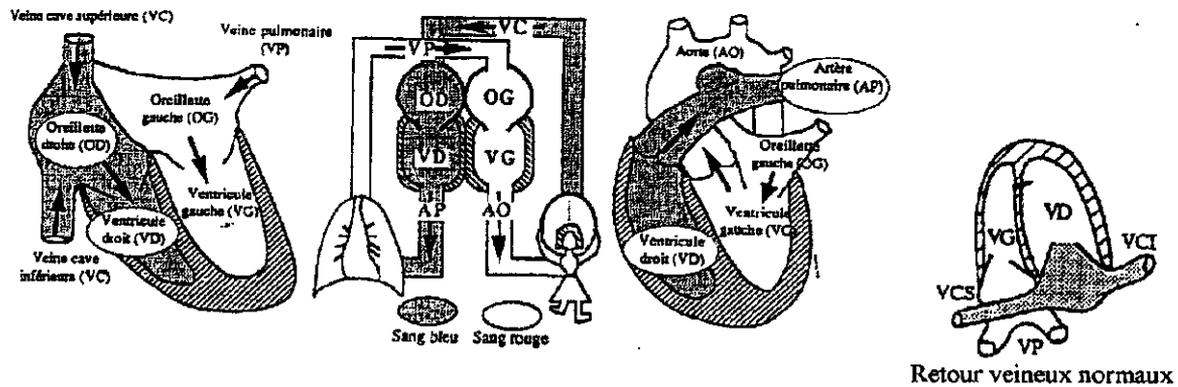
EDIN

VISAGE	<ul style="list-style-type: none"> 0 Visage détendu 1 Grimaces passagères, froncements des sourcils, lèvres pincées, plissement du front, tremblement du menton 2 Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé
CORPS	<ul style="list-style-type: none"> 0 Détendu 1 Agitation transitoire, assez souvent calme 2 Agitation fréquente, mais retour au calme possible 3 Agitation permanente. Crispation des extrémités et raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée avec corps figé
SOMMEIL	<ul style="list-style-type: none"> 0 S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 S'endort difficilement 2 Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment sommeil agité 3 Pas de sommeil
RELATION	<ul style="list-style-type: none"> 0 Attentif à l'écoute 1 Appréhension passagère au moment du contact 2 Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 Refuse le contact, aucune relation possible. Hurllement ou gémissement à la moindre stimulation
RECONFORT	<ul style="list-style-type: none"> 0 N'a pas besoin de réconfort 1 Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 Se calme difficilement 3 Inconsolable. Suction désespérée
FC	<ul style="list-style-type: none"> 0 Habituelle ($\leq 180/\text{mn}$) 3 Bradycardie ($< 80/\text{mn}$) ou tachycardie ($> 180/\text{mn}$)
RESPIRATION	<ul style="list-style-type: none"> 0 Adapté à la machine ou se laissant ventiler facilement ou normal en VS ($\text{FR} \leq 60/\text{mn}$) 1 Désadapté à la machine, polypnéique en VS 3 Asphyxique

EDIN s'utilise pour les prématurés et les nouveaux nés. Une cotation supérieure à 5 nécessite la prescription d'un antalgique.

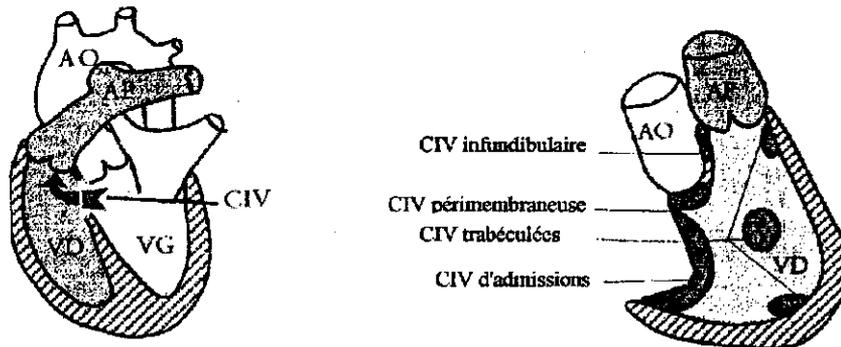
Annexe 8 : La Communication Inter-Ventriculaire

CŒUR NORMAL



COMMUNICATION INTERVENTRICULAIRE (CIV)

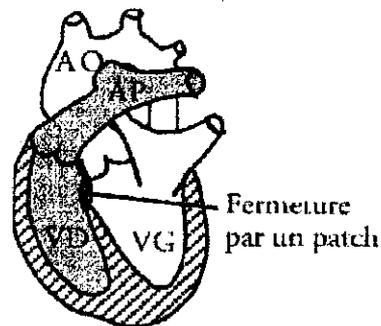
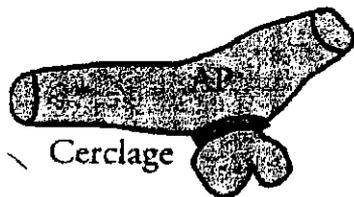
SHUNT GAUCHE-DROITE



TRAITEMENTS

Cerclage de l'artère pulmonaire

Fermeture chirurgicale



Annexe 9 : Etats de veille du Bébé Prechtl

Stade 1 : Sommeil calme

Rythmes respiratoire et cardiaque réguliers, pas de mouvement des yeux, mouvement de bouche : succion

Stade 2 : Sommeil agité

Rythmes cardiaque et respiratoire irréguliers.

Stade 3 : Eveil calme

Chez le fœtus, on ne peut pas le différencier du stade 1

Stade 4 : Eveil agité

Stade 5 : Cris et pleurs.

RESUME :

Les bébés ayant une pathologie cardiaque subissent une hospitalisation précoce et le plus souvent une opération.

Après avoir replacé les notions d'enveloppe corporelle, j'expliquerai comment se mettent en place les notions d'enveloppements corporel et psychique chez le nouveau-né. J'insisterai sur l'impact de l'hospitalisation entraînant en particulier la rupture de l'enveloppe corporelle.

Ensuite, je présenterai le service de cardiologie pédiatrique et l'intervention en psychomotricité et l'utilisation de médiateurs avant d'illustrer mon travail de « psychomotricienne » avec Marina et sa mère, et avec Rose et ses parents.

Enfin mes réflexions se porteront sur le travail en psychomotricité, l'importance du portage nécessaire pour réunifier l'enveloppe corporelle et pour contenir psychiquement l'enfant et ses parents. Afin d'y parvenir il est nécessaire de faire connaître la psychomotricité et de sensibiliser l'équipe médicale et paramédicale aux nuisances engendrée par l'hospitalisation.

L'implication est corporelle et psychique en tant que psychomotricienne mais il faut savoir la doser face à des situations difficiles comme le décès des enfants.

MOTS-CLEFS : enveloppe corporelle et psychique, hospitalisation précoce, opération cardiaque, rupture et réunification des enveloppes, portage, bébés, parents, soignants, implication.

SUMMARY:

Babies suffering from a heart disease are sent to hospital at a very early age and are very often operated.

I will explain first what is physical envelopment and how it is built as a physical and psychical envelope inside baby's conscientiousness. Secondly I will draw attention to early hospitalization's consequences and especially to the body envelope's breaking off.

I will next present paediatrics' cardiology service, how a psychomotrician works and what tools are used. I will after give an illustration of what I'm doing as a psychomotrician by the work I did with Marina and her mother and with Rose and her parents.

At last, I will express my ideas about the way to work as a psychomotrician and the importance of baby's holding which is requested to reunify physical envelope and to help child and parents to contain their own emotions and fears. To really succeed it is necessary to make psychomotricity known and to make medical team sensitive to the negative effects of early hospitalization.

A psychomotrician has to give himself physically and psychologically but he must not go too far especially when some events are hard to deal with, baby's death for example.

KEY WORDS: Physical and psychical envelopes, early hospitalization, cardiac operation, breaking off and reunification of the envelopes, holdings, babies, parents, medical team, to give oneself to the patients.