



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

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



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



Université Claude Bernard  Lyon 1

Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

NOM : BOUTEILLE

Prénom : Marie

Formation : Masso-Kinésithérapie

Année : 3ème

Du morcellement des soins dans la pratique kinésithérapique à l'émergence d'un projet thérapeutique humanisant : prise en charge d'un enfant de 2 ans porteur de polyhandicap.

Travail écrit de fin d'étude : étude clinique

Année universitaire 2011-2012

Résumé :

Lors de mon stage à ROMANS FERRARI au mois de juillet 2011, j'ai rencontré un petit garçon de deux ans, Z., porteur de lésions anoxo-ischémiques post-noyade. Il en résultait alors un tableau de tétra-parésie spastique, avec une cécité corticale, un facteur E exacerbé, et un facteur basal. Il était pris en charge dans ce Centre depuis 4 mois quand je l'ai rencontré, l'accident avait eu lieu au mois de décembre 2010.

Cet enfant, de par sa vulnérabilité due à son polyhandicap, m'a beaucoup émue, et j'ai décidé de le prendre en charge pendant ces 6 semaines de stage. Puis je me suis rendue compte, de par son polyhandicap grave, ses troubles de la perception et de la communication avec ce qui l'entoure, que cette prise en charge serait plus déconvenante, plus frustrante et plus différente que celles que j'avais réalisées jusque-là. C'est alors que je me suis demandé par quels moyens en kinésithérapie, je pouvais éviter le morcellement du soin et créer une relation particulière avec cet enfant.

Au début, de par son facteur E et ses troubles de perception de son environnement, les séances ne se déroulaient qu'en chambre et souvent en présence des parents. Puis avec la diminution de son facteur E, nous avons pu réaliser avec Z. des séances en salle d'éveil en présence d'autres enfants. Dès lors, son attention a été différente, il était attentif à ce qu'on lui disait. Nous avons des difficultés à travailler les NEM, les mobilisations et les étirements, de par son inconfort, ses douleurs... Ainsi, prendre en compte les attentes de Z., écouter son mal-être, nous a permis d'introduire dans les séances de kinésithérapies des techniques adaptées permettant d'obtenir son confort, son apaisement, et donc de mieux travailler.

J'ai alors compris que pour cet enfant, il était primordial de réaliser une prise en charge globale, un projet thérapeutique individuel et humanisant. Ce projet thérapeutique est donc passé par des techniques kinésithérapiques respectant le « mieux-être » de l'enfant, son éveil, ses attentes ou plutôt celles de ses parents ; une prise en charge pluridisciplinaire, et par la juste intégration des parents en les informant toujours, afin de composer avec l'avis de chacun.

Mots clés :

- Polyhandicap
- Tétraparésie
- Spasticité et Facteur basal
- Facteur E
- Cécité corticale
- Communication
- Enfant
- Equipe pluridisciplinaire
- Prise en charge globale
- Ethique
- Bien-être

Abstract :

During my internship at ROMANS FERRARI in July 2011, I met a two-year old boy, z., carrying anoxo-ischemic injury due to a previous drowning which happened in December 2010. Because of this injury resulted in a panel of tetraplegia spastic, with cortical blindness, exacerbated E factor, and a basal factor. The center had been taking care of him for 4 months when I arrived.

This child, by its vulnerability, due to his multiple disabilities, touched me so much that I decided to look after him during the 6 weeks of internship. Then I realized, by his disabilities, these problems of perception and communication with surrounding, that this case would be more disturbing, more frustrating and more different than I had ever done before. Then I wondered how I could avoid dividing health care services up, and create a special relationship with that child, in physiotherapy.

At the beginning, E factor and its disorders of surrounding perception only allowed us to work in his room, and most of the time with his parents. But then, the decrease of its E factor, we were able to achieve some sessions in recovery room with other children. Therefore, he started paying more and more attention to what we said. We had some difficulties working Neuromotor Level, mobilizations and stretching, because of pain and a lack of comfort... Thus, considering Z.'s expectations and listening to his complaints allowed us to introduce adapted techniques into the sessions of physiotherapy in order to bring him the comfort and the appeasement he deserved. Thanks to all of that, we were finally able to work in a better way.

Then, I understood that it was most important for him to use an overall treatment, and to achieve an individual therapeutic and humanizing project. That's why this therapeutic project goes through physiotherapeutic techniques which considered the "better-being" of the child, his awakening, his expectations and especially those of his parents; using multidisciplinary support, and by the fair integration of the parents, in order to deal with everybody's opinion.

Key words:

- Multiple disabilities
- Tetraplegia
- Spasticity and basal factor
- Factor E
- Cortical blindness
- Communication
- Child
- Multidisciplinary team
- Overall treatment
- Ethics
- Well-being

SOMMAIRE

I) Introduction

II)Présentation du cas clinique :

Motif de prise en charge :

Antécédents personnels :

Antécédents familiaux :

Anamnèse :

Traitement médicamenteux :

Consignes et objectifs du médecin à ROMANS FERRARI:

III) Bilans initiaux :

3.1) Bilan environnemental et installation :

3.1.1) Dans la chambre :

3.1.2) En verticalisation

3.2) Observation des fonctions cognitives :

3.3) Bilan de l'éveil :

3.4) Bilan de l'attitude spontanée :

En décubitus :

En position assise :

En verticalisation :

Analyse factorielle :

3.5) Bilan de la sensibilité et de la douleur :

3.5.1) Sensibilité :

3.5.2)

Douleur.....8

3.6) Bilan cutané-trophique :

3.7) Bilan articulaire :

3.7.1) Membres supérieurs et inférieurs :

3.7.2) Tête et tronc :

3.7.3) Extensibilité musculaire :

3.8) Bilan musculaire :

3.8.1) Tonus musculaire:

3.8.2) Mouvements volontaires :

3.8.3) Mouvements involontaires :

| | | |
|--|-------|----|
| 3.8.4) Les troubles des réflexes tendineux : | | |
| 3.9) Bilan des niveaux d'évolution motrice: | | 10 |
| 3.9.1) Réactions posturales | | |
| 3.9.2) En ce qui concerne les retournements : | | |
| 3.10) Bilan fonctionnel : | | |
| 3.11) Bilan respiratoire : | | |
| 3.12) Bilan de la déglutition : | | |
| 3.13) Bilan de la communication et du comportement : | | |

IV) Bilan Diagnostique kinésithérapique initial : 1

4.1) PRINCIPES et RISQUES : 1

4.2) OBJECTIFS : 1

4.3) MOYENS : 1

V) Bilan de fin de prise en charge..... 1

VI) Discussion..... 2

VII) Conclusion : 2

ANNEXES.....

Introduction

Un consensus adopté par un réseau européen (la SCPE : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) définit la paralysie cérébrale comme un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, troubles permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressifs d'un cerveau en développement ou immature selon l'étude Cofemer réalisée par le Docteur Véronique QUENTIN, MPR (Recommandations de bonnes pratiques sur le traitement de la spasticité, AFSSAPS, juin 2009).

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. Elle touche 1 enfant sur 450, soit 1 800 nouveau-nés par an, et concerne 125 000 personnes en France et leurs familles. Bien que la paralysie cérébrale soit souvent considérée comme un syndrome congénital, elle peut apparaître après la naissance. On appelle paralysies cérébrales acquises les lésions cérébrales résultant d'une infection cérébrale, ou l'état causé par des toxines, des lésions cérébrales physiques, l'encéphalite ou la méningite, des traumatismes à l'origine de l'hyppoxie du cerveau tels que la noyade et ce jusqu'à l'âge de 2 ans.

L'infirmité motrice cérébrale est la version française de la « cerebral palsy » des anglo-saxons. On la nomme actuellement « paralysie cérébrale » en traduction littérale. Mais tous ces termes sont, de l'avis général, inexacts et obsolètes pour désigner les atteintes cérébrales acquises durant la période fœtale, l'accouchement ou les deux premières années de vie.

Le terme paralysie cérébrale est donc plus général puisqu'il regroupe également les formes avec des atteintes intellectuelles où l'on parle dans les cas les plus sévères de polyhandicap.

Dans la paralysie cérébrale, on peut donc retrouver un syndrome pyramidal ou extra-pyramidal, ces deux syndromes n'étant pas exclusifs et pouvant être retrouvés en même temps.

La voie pyramidale est celle de la motricité et si le premier neurone est touché, cela va engendrer une lésion centrale et donc de la spasticité. Le système extra-pyramidal quant à lui régule la motricité involontaire, qui permet le contrôle de la posture et des réflexes, régule le tonus musculaire, permet la marche et les réflexes de la tête et du cou. Ainsi, dans le cas d'une augmentation du tonus, on aura soit de la spasticité avec rigidité musculaire vitesse-dépendante ceci appartenant au syndrome pyramidal, soit une hypertonie rigide avec une résistance constante à la mobilisation passive dite « en roue dentelée ». Cette rigidité musculaire est la conséquence de stimulations externes et d'une mauvaise transmission dopaminergique et n'est pas vitesse dépendante. Il s'agit du facteur B « basal » (définit selon Tardieu comme un syndrome extra-pyramidal c'est à dire une tension musculaire de repos, synchrone sur les agonistes et antagonistes).

Durant le 20^{ème} siècle, de multiples définitions ont donc été données au handicap qui frappait ces enfants: dans les années 1950 et 1960 débute une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux du nombre d'enfants maintenant appelés polyhandicapés mais qui sont alors désignés par le terme " encéphalopathes ". En opposition, les sujets " infirmes moteurs cérébraux " dont l'intelligence est conservée sont mieux connus et soignés grâce aux travaux du Pr Tardieu.

Plus tard, en 1984 : Le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe d'études qui fait le point sur les 3 grands groupes de handicaps associés :

- le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.



Fig.1. Centre de rééducation Romans Ferrari



- le **plurihandicap** : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.

- Enfin le surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

Enfin en 1989, le **polyhandicap** est défini comme « un handicap grave à **expression multiple** associant des déficiences **motrices, cognitives, comportementales, viscérales** et **sensorielles**, entraînant une **restriction extrême de l'autonomie** et des possibilités de **perceptions, d'expression et de relation**.

Ce polyhandicap « éventuellement aggravé par d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale » (nouvelles annexes XXIV ter - Décret numéro 896798 du 27 octobre 1989). Les capacités émotionnelles sont relativement préservées.

Selon les estimations de l'étude OMS sur la charge mondiale de morbidité, la noyade mortelle est au treizième rang des causes de décès chez les enfants de moins de 15 ans, et ce sont les 1-4 ans qui sont les plus exposés. De nombreux enfants qui survivent à la noyade en gardent des séquelles et souffrent d'incapacités à long terme qui créent d'énormes difficultés pour leur famille, notamment à cause des coûts prohibitifs des soins de santé. Selon les données mondiales, 28 % environ de tous les décès d'enfants par traumatisme non intentionnel sont dûs à la noyade et 1,1 % des pertes d'années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) chez les enfants de moins de 15 ans sont le fait de noyades non mortelles. On retrouve trois tableaux : soit les victimes se rétablissent, soit elles présentent un déficit neurologique grave à sévère entraînant le polyhandicap, soit il y a décès. Dans le cas de déficit neurologique entraînant le polyhandicap les centres de rééducation interviennent dans les suites de l'hospitalisation.

C'est dans le Centre Médical de Rééducation Pédiatrique ROMANS FERRARI (fig.1) installé sur la commune de Miribel aux portes de Lyon que j'ai pris en charge le petit Z. alors âgé de bientôt deux ans et victime d'une paralysie cérébrale post-noyade datant du 18/12/10. J'ai rencontré ce petit garçon porteur de polyhandicap en tout début de mon stage d'été du 20/06/11 au 29/07/11. Les séances s'effectuaient en chambre, et plus tard en salle d'éveil. Le Centre possède une salle appelée « salle arc-en-ciel » réservée surtout aux enfants de 0 à 10 ans environ. Elle est destinée aux enfants en phase s'éveil suite à un coma, à des enfants souffrant de pathologies neurologiques ou dégénératives. C'est une salle calme, constituée de murs de couleurs, de larges fenêtres sur l'extérieur, de tapis au sol, de coussins, de multiples jouets destinés à tout âge et de livres.

C'est cette notion de polyhandicap qui m'a le plus interpellée chez le petit garçon : de par ses restrictions motrices, sa perte d'autonomie extrême, ses difficultés d'expression, de relation et de communication avec l'environnement et les personnes qui l'entourent, la rééducation de Z. est pluridisciplinaire.

Lors de notre première rencontre, je l'ai pris dans mes bras pour réaliser un transfert et là, tout ce que j'avais pu connaître, aussi bien concernant les jeunes enfants que j'avais approchés ou les rééducations de mes précédents stages, n'était plus valide. Par exemple, sa rééducation ici ne passerait pas forcément par le jeu, la communication ne serait pas forcément avec des mots.

Il me semble alors que la reconnaissance mutuelle entre soignant et patient que j'avais connue jusque-là en serait bouleversée. Au fil de la prise en charge je n'ai plus vu chez Z. de multiples pathologies mais plutôt un petit garçon à part entière et reconnu en tant que tel et porteur de polyhandicap.

Cette rencontre était pour moi très différente, singulière, difficile à appréhender, frustrante et parfois même décourageante. Pourtant, c'est celle qui m'a le plus questionné, enrichi, appris et apporté.

Quelles sont les ressources en kinésithérapie du très jeune enfant polyhandicapé qui permettent de pallier au morcellement corporel et relationnel tout en privilégiant une relation particulière entre patient et soignant?

II) Présentation du cas clinique :

Motif de prise en charge :

Z. est entré le 01/02/11 au CENTRE ROMANS FERRARI. Il a été adressé par une équipe de neuro-pédiatrie pour une prise en charge en rééducation neurologique chez un enfant de 19 mois porteur de lésions anoxo-ischémiques cérébrales post-noyade. Le petit garçon souffre de lésions cortico-sous-corticales bilatérales prédominant en pariéto-occipital interne, sans atteinte significative des noyaux gris centraux impliqués dans des fonctions motrices, oculomotrices, cognitives et affectives (annexe 3). Il présente alors une tétra-parésie spastique (réflexe pyramidal) et un syndrome extra-pyramidal.

Le petit garçon présente des troubles associés qui accompagnent le polyhandicap notamment une cécité corticale (ou « cécité psychique » : perturbation de la perception visuelle touchant l'ensemble du monde visuel) qui résulte d'une atteinte bilatérale du cortex occipital. La vision peut être complètement aveugle ou simplement anormale, car les informations visuelles sont mal transmises au cerveau. Il présente également des signes d'épilepsie, un facteur E défini par G. TARDIEU comme des manifestations (exagérées) causées par des événements extérieurs comme les bruits, un toucher, un mouvement subit etc... Les événements extérieurs provoquent des débordements moteurs, les émotions en font partie, elles viennent de l'extérieur vers l'intérieur. Z. est très sensible à ce qui l'entoure en raison du facteur E et commence peu à peu à sortir de sa chambre pour les séances de kinésithérapie, mais il faut tout de même veiller à ce qu'il y ait peu de personnes autour de lui afin de ne pas déclencher ses absences : les premières semaines de rééducation ont eu lieu dans sa chambre. Il souffre également d'un facteur Basal.

Antécédents personnels :

Développement psychomoteur normal avec marche à 15 mois et quelques mots.

Antécédents familiaux : Petite sœur de 7 mois et demi en bonne santé, pas d'antécédents familiaux particuliers, pas de consanguinité.

Anamnèse :

Alors que la famille est en vacances à la réunion pour le mariage de la tante de Z., le 18/12/10 le petit garçon échappe à la surveillance familiale pendant 5 à 20 minutes et est retrouvé inanimé dans la piscine. L'enfant est retrouvé par son papa en arrêt cardio-respiratoire avec mydriase bilatérale, froid, décoloré.

Le papa de Z. commence la réanimation avec un massage cardiaque externe et du bouche-à-bouche jusqu'à l'arrivée du SAMU 5 minutes plus tard. Le SAMU poursuit le massage cardiaque externe avec intubation en oro-trachéal. Réalisation d'une dose d'ADRENALINE. L'enfant reprend un pouls spontané à 5 minutes et une ventilation spontanée sur tube à 10 minutes avec des pupilles intermédiaires.

Il est alors hospitalisé en réanimation dans un hôpital de la Réunion. (Cf. annexe 1)

Z. étant assez stable, il est ensuite admis du 07/01/11 au 01/02/11 dans un hôpital de Lyon en service de neuropédiatrie. (cf. annexe 2)

Traitement médicamenteux : (cf. annexe 3)

Consignes et objectifs du médecin à ROMANS FERRARI:

Installation en chambre seule pour observations dans un premier temps en diminuant toutes les stimulations nociceptives.

Prise en charge kinésithérapique bi-quotidienne avec lutte contre la spasticité, installation et confort.

Prise en charge en orthophonie pour stimulation de la déglutition en psychomotricité. Prévoir également une prise en charge en ergothérapie en fonction de la disponibilité dans le cadre de la stimulation de l'éveil.



Fig.2. Installation de Z. en décubitus dorsal



Fig.3. Installation en latéro-cubitus



Fig.4. Z. en position assise dans sa poussette 45mn



Fig.5. Z. en verticalisation pour une séance de

III) Bilans initiaux :

3.1) Bilan environnemental et installation :

Selon le protocole de retournement mis en place pour prévenir les complications de l'alitement prolongé de Z., le patient est tour à tour placé en décubitus, latéro-cubitus, en position assise et en verticalisation. (cf. annexe 4). A chacune de ces positions correspondent des protocoles précis d'installation de Z. qui sont les suivants :

3.1.1) Dans la chambre :

Que ce soit en décubitus ou latéro-cubitus, le lit à barreaux de Z. est en inclinaison à 45° afin d'éviter les risques d'inhalation pendant et après la nutrition. Z. a passé un examen qui a montré qu'il n'était pas sujet aux reflux gastro-œsophagiens (RGO) mais l'examen a été réalisé sans la sonde naso-gastrique (SNG), en effet la sonde empêchant la fermeture des sphincters œsophagiens, facilite les reflux. On soupçonne donc quelques épisodes de reflux car lorsque Z. est en décubitus ou en latéro-cubitus à l'horizontal, il bave beaucoup, grimace, mâchonne, et manifeste un inconfort important. Tous ces signes sont soulagés voire disparaissent quand il est incliné à 45°. De plus, on observe la présence d'un scope afin de surveiller les constantes, d'un stéthoscope et d'une chambre d'inhalation. Le lit de Z. est également muni d'un matelas à mémoire de forme.

En décubitus (fig.2) : un petit coussin est placé sous la tête du patient, pour son confort. Le matelas a un redresse-dos intégré. On utilise des cale-tronc en raison de la tendance du patient à aller en inclinaison droite de tronc. Une culotte de maintien avec sangles bleues est à attacher suffisamment haut aux barreaux du lit pour que Z. ne glisse pas (cf. l'inclinaison du lit à 45°). En ce qui concerne les membres inférieurs, on place un plot d'abduction entre les deux membres inférieurs pour prévenir les déformations orthopédiques comme l'adduction amenant à des luxations de hanche (dues aux déséquilibres musculaires de hanche, et au fait que Z. ne soit pas en charge). Il faut également placer des cales sous les genoux afin d'éviter le récurvatum tout en veillant à ce qu'il n'y ait aucun appui punctiforme talonnier. Chez Z., il n'y a pas d'équin du pied à déplorer néanmoins sont mises en place des attelles postérieures de nuit anti-équin en polypropylène en prévention. Elles sont portées pendant 5h30. (cf. annexe 5).

En latéro-cubitus (fig.3): Z. a une attitude spontanée en triple extension : on utilise un coussin à microbilles placé derrière son dos en veillant à ce que le maximum de microbilles s'y trouve afin de réduire son schéma pathologique de triple extension : on crée un « hamac ». Le bras infra-latéral en appui peut être comprimé, on positionne donc Z. plutôt de trois-quarts et on évite ainsi qu'il passe sous le coussin microbille. Une partie du coussin microbille est placée entre ses jambes en abduction (sans qu'il y ait trop de microbilles car les membres inférieurs seraient alors trop écartés). Les hanches et genoux sont fléchis au maximum toujours dans le but d'empêcher la triple extension. Ainsi la partie céphalique et postérieure du coussin microbille est attachée en haut légèrement à l'opposé aux barreaux du lit, la partie antérieure qui est placée entre les membres inférieurs de Z. est rattachée aux barreaux en avant du patient.

En position assise dans sa poussette (fig.4): Z. est installé dans corset-siège confort en mousse moulée dans la position choisie et installé sur roulette. Z. a les membres inférieurs placés en abduction afin de prévenir les déformations amenant à des excentrations de hanche et est placé bien au fond de l'assise pour enrayer le schéma d'hyper-extension axiale, la poussette est munie de sangles de maintien au niveau du bassin et des épaules. Une peluche est placée autour du cou du patient afin de maintenir sa tête et d'éviter la survenue de son attitude spontanée en inclinaison et rotation droite. Les hanches et genoux sont en flexion et les pieds de Z. sont posés sur des cale-pieds.

3.1.2) En verticalisation (fig.5) : (cf. annexe 6)

Z. est placé en verticalisation 45 minutes par jour. L'installation en coque postérieure est plus facile puisque

l'on peut incliner la coque à plat pour y déposer le sujet. D'autre part la possibilité de réaliser une posture avec une inclinaison postérieure limitera l'effet d'effondrement tout en soulageant le port de tête.

3.2) Observation des fonctions cognitives :

Il s'agit d'observer les causes possibles de l'atteinte des fonctions cérébrales comme la mémoire, le langage, l'orientation. Il semble que Z. reconnaissent certaines personnes qui l'entourent à la voix car sa cécité corticale l'empêche d'avoir une mémoire visuelle. Pour lui, il est difficile, voire impossible, de concevoir la notion d'espace : la coordination œil-main, l'évaluation des formes et des distances, l'orientation, la détection des objets sont par conséquent affectées. La vision semble très variable, changeant de jour en jour. C'est la caractéristique la plus souvent observée de la cécité corticale. Les personnes atteintes de cécité

corticale sont parfois sujettes à des phénomènes de vision aveugle. Certaines facultés de vision peuvent en effet être préservées sans que le patient lui-même en ait conscience. Z. reconnaît grâce à une mémoire tactile le masque naso-buccal que l'on utilise lors de l'administration de broncho-dilatateurs. En effet, nous lui laissons toucher le masque naso-buccal avant l'administration d'aérosols : il sera alors prêt à faire plusieurs inspirations lors de l'administration des bouffées.

Il ne peut pas parler mais exprime sa douleur ou son inconfort par des pleurs ou des râles et son bien-être par des vocalises et des babillements. C'est un enfant qui a une communication verbale, il émet quelques vocalises, et une communication non verbale (pleurs, manifestations corporelles...).

Ainsi, Z. présente au Brunet-Lézine (cf. annexe 7) un âge de développement global qui se situe entre 2 et 3 mois : de 2 mois pour ce qui concerne les postures et la sociabilité et 3 mois pour ce qui concerne le langage.

3.3) Bilan de l'éveil :

On utilise l'échelle de Glasgow pédiatrique : 11/15 (cf. annexe 8). Nous réalisons des stimuli multi-sensoriels (visuels, auditifs, tactiles, vestibulaires) en vue d'une réponse, d'un échange malgré les difficultés que l'on a à communiquer avec Z. Le bilan de l'éveil chez Z. a été réalisé à un moment où Z. était calme et disponible. Ce jour-là Z. donne l'impression d'être plus présent en terme de qualité et sur la durée. Il s'oriente à la voix, il écoute et cela se perçoit sur son visage. On place d'abord l'enfant dans une position de confort, de préférence en position assise car Z. est très inconfortable en décubitus strict. On place ses MI en triple flexion afin de favoriser une position d'enroulement enrayant son schéma d'hyper-extension avec délordose lombaire et rétroversion du bassin. On effectue ensuite des petits « balancements » qui bercent Z. et le détendent.

3.3.1) Stimulations tactiles :

On stimule ensuite Z. grâce à des informations tactiles : Z. est sensible aux stimulations cutanées (notamment les massages décontracturants), il manifeste détente et plaisir, peut orienter son regard et quelquefois sa tête vers la zone que l'on masse, il émet des babillements et des vocalises, bien différentes de celles qu'il exprime lors de certaines mobilisations désagréables pour lui, et esquisse un air serein sur son visage. Certaines stimulations comme les vibrations provoquent un arrêt de vocalisation, Z. est attentif à ce qu'il ressent.

3.3.2) Sur le plan de l'audition :

A ce moment de la séance, la fenêtre qui est à la droite de Z. est ouverte et un camion s'arrête juste dessous. L'enfant tourne alors la tête à droite et babille, on lui explique ce qui se passe. Z. réagit et à l'arrivée du camion, et à son départ par un mouvement volontaire de tête et des vocalises. Il oriente donc le regard et peut tourner la tête (de façon minime vers la gauche) sur stimulations vocales (voix, le chant...) et auditives. Z. aime également qu'on lui parle, cela calme souvent certains pleurs. En salle d'éveil c'est-à-dire la salle arc-en-ciel, il perçoit qu'il se passe quelque chose, il babille aux changements de sollicitations et montre des



Fig.6. Attitude spontanée de Z. en décubitus dorsal



Fig.7. Hyper-extension de l'hallux



Fig.8. Z. en position assise dans sa poussette verticalisation



Fig.9. Attitude spontanée de Z. en

capacités attentionnelles nettes sur certaines manœuvres d'éveil. Malheureusement, en cas de bruits intenses et brusques (claquement de portes, objets qui tombent à terre), le facteur E est déclenché.

3.3.3) Sur le plan visuel :

La guidance visuelle est peu exploitable. (cf. annexe 2). Il conserve un facteur E important pour les lumières vives (jaunes, orange) ou les variations brutales de lumière (lorsque l'on passe devant une baie vitrée par exemple). En ce qui concerne les potentiels évoqués (PE) les PE visuels sont pathologiques de manière bilatérale et les PE Auditifs Précoces du tronc cérébral montrent des latences de conduction normales reflétant l'intégrité du tronc. Les PE Somesthésiques des membres inférieurs sont pathologiques dans leur composante corticale désynchronisée et trop peu ample.

3.4) Bilan de l'attitude spontanée :

On remarque tout d'abord que Z. est alimenté par sonde naso-gastrique.

3.4.1. En décubitus (fig.6) : Z. se trouve encore dans une attitude spontanée d'inclinaison et rotation droite de tête, les membres supérieurs sont également dans le même schéma que précédemment souvent en position de « chandelier », et au niveau des membres inférieurs on retrouve la rotation externe de hanche, l'hyper-extension de genou, le léger valgus du pied droit et l'hyper-extension de l'hallux (fig7): il s'agit ici dans le contexte d'un syndrome pyramidal d'une spasticité à type de Babinski.

3.4.2. En position assise : (fig.8)

Il a une tendance à la rotation et l'inclinaison droite de la tête et du cou. On note une hypotonie axiale pour le tronc avec absence de tenue de tête. Ainsi au niveau du tronc, Z. est plutôt en inclinaison droite mais c'est une attitude spontanée réductible. Il a une attitude en flexion de coude, de poignet et des doigts en particulier du pouce (doigts fléchis sur le pouce). On note une rotation externe de hanche, une hyper-extension des genoux avec léger valgus du pied droit et hyper-extension bilatérale de l'hallux.

3.4.5. En verticalisation (fig.9): On retrouve une tendance à l'inclinaison droite de tête et du cou. Z. est maintenu sur la table de verticalisation au niveau du tronc par une coque postérieure il est donc difficile d'observer s'il existe l'inclinaison droite du tronc. On retrouve la même attitude spontanée au niveau des membres supérieurs. On observe toujours la rotation externe de hanche. On retrouve l'hyper-extension des genoux.

Il est important de noter que, le patient selon son état d'éveil a une attitude spontanée différente : il a une attitude hypotonique endormi, et hypertonique réveillé et il existe une variabilité importante de son attitude dans la journée en fonction de différents facteurs (fatigue, confort expliquée par le facteur B.)

Ces attitudes hypertoniques sont réductibles en particulier au niveau du membre supérieur: les réactions de Z. à la lumière dues au facteur E se traduisent par une hyper-extension axiale et extension des coudes avec antépulsion d'épaule. Les doigts restent fléchis sur le pouce. On observe une Extension du genou avec Flexion dorsale de la tibio-tarsienne et extension des orteils sur les membres inférieurs.

3.4.6. Analyse factorielle (G.Tardieu, 1952)

Z. souffre d'un facteur E exacerbé (caractérisé par le contrôle exercé sur le muscle par le sujet à l'occasion de perturbations extérieures). C'est le cas chez Z. qui selon les jours peut se montrer plus irritable dès lors que l'on tente de le changer de sa position de repos dans les bras et en position qui casse son schéma spastique. Ainsi Z. selon les moments voit ses réactions au facteur E augmentées ou diminuées. Le facteur E chez Z. se manifeste par une absence avec plafonnement des yeux, une rotation de la tête mais moins de nystagmus, une hyper-extension axiale avec antépulsion d'épaule, extension de coude, flexion de poignet et des doigts sur le pouce, et flexion de hanche. On a alors une exacerbation de la position spontanée. Cette réaction est déclenchée par les lumières vives, des bruits soudains ou lorsqu'on le touche brutalement (en

poussette par exemple, les soubresauts peuvent déclencher le facteur E chez Z.). Il souffre également d'un facteur Basal (B) qui disparaît pendant son sommeil et sans le stress. Lorsque l'on berce ou que l'on ballote son membre supérieur par exemple, les mobilisations passives sont beaucoup plus faciles à réaliser : le facteur B diminue avec les ballottements.

3.5) Bilan de la sensibilité et de la douleur :

3.5.1) Sensibilité :

Chez un patient comme Z., les sensibilités protopathique et épicritique sont difficiles à tester en raison du problème de communication entre soignant et patient. Néanmoins, lorsque l'on effleure Z. sur un membre à droite par exemple celui-ci tourne quelquefois la tête à droite, il en est de même pour un segment de membre

à gauche lorsqu'on le sollicite. Quelquefois il réagit par une hyper-extension du tronc et des membres que l'on peut plutôt associer au facteur E. Il est sensible aux vibrations car lorsque l'on passe un jouet sur son membre inférieur ou supérieur gauche, il tourne la tête à gauche. La sensibilité thermique n'est pas explorée.

La sensibilité profonde ne peut pas être explorée mais rien ne laisse présager qu'elle puisse être altérée.

3.5.2) Douleur :

En ce qui concerne les douleurs neuropathiques qui comprendraient des douleurs neurologiques périphériques (par désafférentation) et des douleurs centrales, le traitement de Z. mis en place par son médecin laisse présager qu'il en ait...

Mais selon l'annexe 9, on peut observer des signes d'appels comme des pleurs ou des cris, des troubles du sommeil, autant de manifestations que présente Z.

Douleurs provoquées : des manifestations douloureuses se présentent souvent lorsque l'on touche le pavillon de son oreille droite. Le médecin de Z. ne détectant pas d'otite, nous nous sommes plutôt orientés vers une Névralgie du ganglion géniculé. Cette névralgie, qui porte également le nom de névralgie de Ramsay Hunt ou tic douloureux de la face, se caractérise par une douleur continue de l'oreille associée à une hypoesthésie (diminution des sensations) du conduit auditif externe et du pavillon de l'oreille, ce qui rejoint les symptômes du patient. (cf. annexe 10). Mais ces épisodes douloureux provoqués dépendent ici de l'état de Z., selon s'il est plus ou moins hypertonique, c'est-à-dire plus ou moins fatigué. Ils se manifestent particulièrement au moment des mobilisations-étirement des membres supérieurs (extension-supination du coude, et élévation épaule) et plus particulièrement en maintenant l'extension de hanche genou fléchi. (Étirement du psoas et du quadriceps).

Douleurs spontanées : on retrouve des douleurs spontanées sur le plan digestif avec des ballonnements et un besoin manifeste de se soulager fréquemment. Il existe encore une tendance à la constipation, soulagée par de l'administration de fenouil. Cette gêne digestive est due à un déficit de péristaltisme digestif : à son âge il devrait avoir plus d'activité physique permettant son développement. Il faut également noter dans les douleurs spontanées son épisode de poussées de dents. On retrouve des rougeurs et chaleur sur les joues, et d'autres signes qui évoquent une poussée dentaire douloureuse. Le rythme de cette gêne est malheureusement peu prévisible, mais apparemment c'est surtout la nuit que Z. se plaint de ses douleurs dentaires peu soulagées par de la codéine.

3.6) Bilan cutané-trophique :

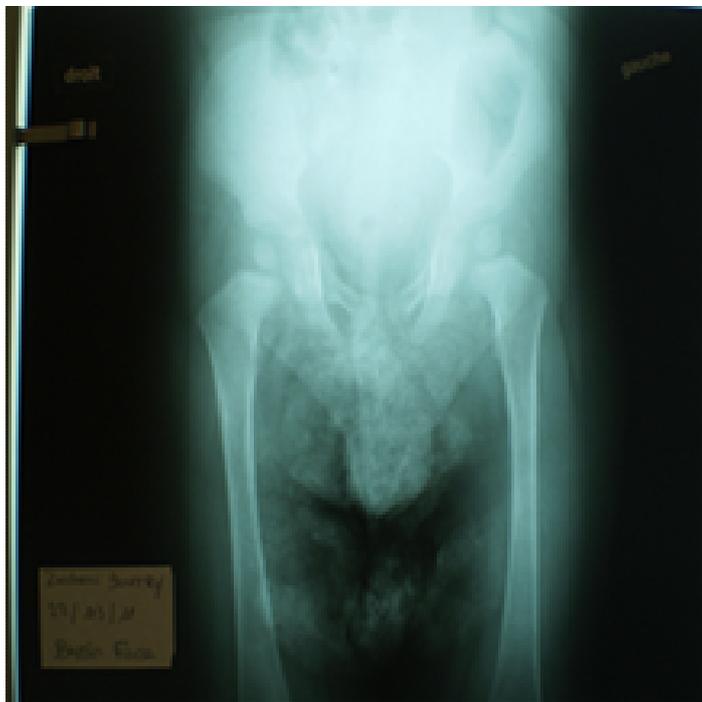
On note la présence de rougeurs et gonflements aux index dus à des morsures (Z. a énormément de réflexes et d'envie de sucions). On ne retrouve pas d'autres rougeurs. Z. n'a pas de signes de phlébite, il faut bien entendu surveiller les points d'appui.

3.7) Bilan articulaire :

Testé en décubitus dorsal strict (cf. annexe 11)



Fig.21. Radio de rachis et bassin de face



3.7.1) Membres supérieurs et inférieurs :

Au niveau des membres supérieurs, on retrouve une limitation d'amplitude au niveau des supinateurs, des extenseurs de poignet, des extenseurs et abducteurs du pouce. En ce qui concerne les membres inférieurs, des limitations d'amplitudes sont trouvées en flexion et extension de hanche, pour l'extension de genou et en Flexion dorsale de la talo-crurale.

Ces déficits d'amplitude articulaire sont dus à l'hypo-extensibilité musculaire et à la douleur. Ainsi, le reste des amplitudes articulaires peuvent être explorées notamment lorsque Z. est totalement relâché c'est-à-dire lorsqu'il dort, à l'exception de l'abduction du pouce en bilatéral.

3.7.2) Tête et tronc :

Mobilité de la tête : les amplitudes articulaires ont été mesurées ici en position assise avec un mètre-ruban. On note donc plus de rotation et d'inclinaison droites. Les amplitudes de flexion et extension quant à elles sont physiologiques.

Mobilité du tronc : on ne note pas de restriction de flexion et d'extension de tronc. Z. a été placé en décubitus strict pour tester les inclinaisons de tronc car plus facile (distance acromion-malléole externe, les pieds de Z. étant joints), celles-ci ont été mesurées par un mètre ruban. L'inclinaison droite est de 55 cm et l'inclinaison gauche de 51 cm, soit un différentiel de 4 cm.

3.7.3) Extensibilité musculaire :

Il est difficile d'explorer en raison de la douleur engendrée: l'extension de hanche genou fléchi, la supination et l'extension du coude, la flexion de l'épaule.

3.8) Bilan musculaire :

3.8.1) Tonus musculaire:

Le bilan du tonus de Z. a été réalisé en utilisant les cotations de l'Echelle d'ASHWORTH modifiée (cf. annexe 12). Il est important de noter que lors des différentes mobilisations segmentaires répétées sur Z., on observe une diminution de la résistance au mouvement. Ce bilan du tonus musculaire a été réalisé dans une pièce calme, avec une température et une atmosphère agréable. On retrouve une hypertonie de topographie musculaire variable dans le temps en raison du facteur B associé, mais globalement localisée sur les fléchisseurs, rotateurs internes et adducteurs du membre supérieur et sur les fléchisseurs, rotateurs internes et adducteurs de hanche et extenseurs de genou aux membres inférieurs. Il faut remarquer que Z. n'est pas très spastique au niveau des muscles de sa hanche, et que d'après sa radio de hanche (fig.21), il n'y a pas d'excentration de la tête fémorale, donc pas de risque de luxation.

3.8.2) Mouvements volontaires :

L'évaluation manuelle de la force musculaire des différents groupes est impossible avec un contrôle volontaire du mouvement aléatoire. Toutefois, au niveau de la tête on retrouve des mouvements volontaires favorisés notamment en position assise et avec des stimulations tactiles ou auditives. Quelquefois, si on lui demande, Z. est capable d' « ouvrir grand » la bouche et également d'ouvrir ses mains. Ainsi, la motricité spontanée est plutôt pauvre, sa tête peut tourner des 2 cotés mais avec des difficultés à gauche.

3.8.3) Mouvements involontaires :

Z. présente une dystonie secondaire : les dystonies résultent d'un dysfonctionnement des noyaux gris centraux et entraînent des mouvements ralentis. Dans ce type de dystonie, la dystonie est secondaire à des lésions dans des petites zones du cerveau. Chez Z., cette dystonie se manifeste lors des réactions au facteur E ou en crise, il réagit alors par une hyper-extension axiale et une flexion des épaules. Elle est d'intensité variable et dépend de l'état émotionnel de Z.



Fig.10. Retournement dos-ventre avec conduite au niveau des membres supérieurs



Fig.11. Z. en position debout contre le ballon de Klein

3.8.4) Les troubles des réflexes tendineux :

Les ROT sont vifs et diffus signant un syndrome pyramidal. On retrouve le signe de Babinski, les signes de Hoffman et de Rossolimo (flexion des doigts/orteils à la percussion face palmaire/plantaire de la deuxième phalange) sont moins marqués.

3.9) Bilan des niveaux d'évolution motrice (NEM) : (cf. annexe 13)

Les NEM représentent des situations actives où les aptitudes cérébro-motrices innées interviennent dès les 1ers niveaux pour permettre des ajustements automatiquement régulés dans l'exécution des mouvements. En raison de la cécité corticale dont souffre Z., la proprioception, le toucher et l'audition seuls permettront au patient d'appréhender le mouvement.

3.9.1) Réactions posturales

Tiré-assis : couché sur le dos, amené en position assise par une traction sur ses bras, Z. ne retient pas sa tête droite.

Suspension ventrale : Pas d'extension de la tête et des membres au-delà de l'horizontale.

Suspensions axillaires : si Z. bascule à Gauche ou à Droite, on ne retrouve pas d'abduction de hanche pour amener le membre inférieur à l'horizontale ni de tenue de tête.

La fonction d'équilibration : Z. à califourchon sur notre cuisse, l'inclinaison de son bassin à droite ou à gauche n'entraîne pas d'incurvation compensatrice de son tronc vers la gauche ou vers la droite.

3.9.2) En ce qui concerne les retournements (fig.10) :

Z. est guidé à partir de la tête ou des membres inférieurs. Il ne participe pas du tout et ne repositionne ni sa tête ni ses bras. Il parvient à revenir sur le dos mais son hypertonie est largement facilitatrice dans ce mouvement.

A plat ventre : Les membres supérieurs restent coincés sous le corps, et Z. ne les libère pas. La position de sphinx n'est pas possible. Il en est de même pour la tête : que l'on tourne sur la droite ou sur la gauche Z. n'effectue pas de rotations de la tête pour suivre le mouvement et ne relève ni ne soutient sa tête en procubitus.

En position debout (fig.11) : Il s'agit surtout de travailler la sensation d'appui sur les membres inférieurs. La position est facilitée par l'hypertonie de ses membres inférieurs. Il a besoin de contre appui postérieur fessier et antérieur au niveau du thorax : notre bassin contrôle en postérieur celui de Z. et un de nos bras tient sa tête. Nous utilisons un ballon de Klein-Vogelbach comme appui antérieur pour l'enfant. Nous plaçons ses membres supérieurs sur le ballon en appui. Le maintien de la tête est alors inexistant. La fonction de soutien sur les membres inférieurs semble être là mais l'hypertonie est facilitatrice.

Dans d'autres positions : elles ne sont pas explorées dans la mesure où les stades précédents ne sont pas concluants. La position « petit lapin » tenue est possible quelques secondes mais Z. ne tient pas sa tête, elle est en rotation droite, les bras sont le long du corps, il n'y a pas de maintien sur les coudes et avant-bras. Les positions quatre pattes et genou dressé ne sont pas réalisables.

Pour obtenir un schéma d'inhibition c'est-à-dire qui va à l'encontre de son schème pathologique en hyper-extension axiale: nous nous plaçons en position assis-tailleur, Z. est assis entre nos membres inférieurs. Il faut effectuer une prise au niveau des coudes afin d'éviter le chandelier. On accompagne la flexion de la tête et du tronc vers l'enroulement avec notre thorax, les membres supérieurs sont ramenés en avant, en bas et en rotation interne. On doit suivre le mouvement. Une fois en flexion totale, Z. n'a plus de force pour repartir en extension. On le place aussi en Flexion de hanche et genou, en position assis-tailleur, orteils en flexion, cheville en extension et varus, cyphose globale, tout ceci crée ainsi une position de relâchement.

Les fonctions locomotrices ne peuvent pas être explorées (dont la reptation).

2.10) Bilan fonctionnel :

Z. est totalement dépendant des aides-soignantes. Il nécessite de l'aide pour la douche, l'habillage, les changements de positions, et tous les transferts lit-poussette, poussette-tapis de salle de rééducation ainsi



Fig. 12. Environnement de Z. pour alimentation par sonde naso-gastrique



Fig.13. Administration de bronchodilatateurs avec chambre d'inhalation

que les retournements. Le patient n'est pas propre, il faut donc le changer régulièrement. Il ne peut pas s'alimenter lui-même, c'est pourquoi une sonde naso-gastrique (fig.12) permet son alimentation, sauf dans les moments occasionnels où ses parents lui donne des cuillerées de compote.

Approche de l'objet : en ce qui concerne la préhension, Z. est capable, grâce à des stimulations auditives, d'amorcer une ouverture de main et de tendre le coude ainsi que d'amener l'épaule pour tenter de saisir un objet. Mais le patient ne parvient pas à prendre l'objet, ce n'est qu'une amorce occasionnelle de mouvement. Préhension: lorsque Z. a saisi l'objet au contact, il ne le tient que quelques secondes, pour le lâcher ensuite, et il s'agit plus ici d'un réflexe archaïque de grasping. Les prises aux deux mains ne sont pas réalisables et aucune prise fine n'est observée à la stimulation avec de petits objets.

Relâchement : le relâchement est possible mais semble involontaire.

Coordination : Z. n'utilise pas ses deux mains ensemble, ces dernières restent souvent à hauteur des épaules et du thorax, aucune coordination n'est observée.

Activités bilatérales : pas d'activités en bilatérale.

En conclusion, les réalisations observées au niveau de ses membres supérieurs correspondent au développement d'un enfant de 4-5 mois.

3.11) Bilan respiratoire :

Z. a une fréquence respiratoire de 54 cycles/mn, on note une polypnée et quelquefois des sibilants expiratoires. On remarque des épisodes d'encombrement laryngé et de spasticité respiratoire. En tout début de prise en charge, Z. a présenté des signes de détresse respiratoire avec battements des ailes du nez et polypnée, il faut donc le surveiller. Il existe une surveillance de la saturométrie pendant la nuit. Les gaz du sang sont normaux ce jour. Il n'y a rien à signaler concernant la radio pulmonaire. On note la présence d'un humidificateur d'air ambiant : en effet les voies aériennes supérieures de Z. sont souvent encombrées.

Il n'y a pas vraiment d'encombrement pulmonaire avec un murmure vésiculaire bilatéral normal même si celui-ci est plus faible à droite. Parfois, on peut déceler des sibilants qui ont engendré la mise en place d'inhalothérapie (fig.13) quotidienne.

3.12) Bilan de la déglutition :

Ce bilan a été réalisé par l'orthophoniste du petit garçon. Z. a un temps buccal très allongé avec une lenteur motrice, un réflexe de toux efficace, un réflexe de mâchonnement bien présent et une ouverture de bouche laborieuse. Z. est actuellement très gêné par un réflexe de morsure. Le réflexe de déglutition est retardé lorsqu'il avale sa salive. Le réflexe nauséux est accru notamment en raison des récents changements de sa sonde naso-gastrique, ce qui témoigne d'une récupération de la sensibilité oro-pharyngée. La présence de la sonde est responsable d'une gêne à la déglutition. Le bavage abondant chez Z. limite la constitution du bol alimentaire et sa bonne assimilation. Il peut être secondaire à une augmentation du délai entre phase de succion et phase de déglutition, ou à une déglutition trop peu fréquente.

L'orthophoniste qui suit Z. ne propose pas encore le biberon à Z. car la célérité du liquide est supérieure à celle de la compote. Les parents donnent ainsi à Z. des cuillerées de compote (1/2 à ¾ de pot) une fois le matin et une fois l'après-midi en présence de l'orthophoniste. Apparemment, Z. réagit lorsqu'on lui annonce qu'on va lui donner de la compote car il augmente sa motricité buccale et ouvre la bouche.

3.13) Bilan de la communication et du comportement :

Z. est un petit garçon qui, malgré ses difficultés de communication et de perception de son environnement, est capable de faire comprendre son plaisir ou son déplaisir, sa joie ou sa colère. Z. se montre impatient en séance et au moment de la réinstallation au lit à 12h. Il manifeste de plus en plus par des pleurs et des « râles »: il donne ici une impression d'inconfort encore en lien avec ses poussées dentaires et des douleurs abdominales persistantes. Il semble peu attentif à ce qui se déroule en séance, et ne réclame que les bras et le repos, particulièrement lors des mobilisations des membres supérieurs, des retournements, des étirements

et lorsque celui-ci est placé en décubitus. En effet cela place Z. dans une situation de douleur et d'inconfort. Néanmoins, dans les moments agréables pour lui notamment pendant les massages des membres inférieurs, il babille et sait nous faire comprendre que ces moments lui plaisent.

Concernant son rythme, d'autres intervenants le voient, mais nous prenons Z. en séance en fin de matinée (10h30) afin de le recoucher à midi pour sa sieste, puis nous le voyons qu'en fin d'après-midi (17h) ensuite, ainsi, il a eu le temps de prendre son bain avec sa maman ou les aides-soignantes, ce qui lui laisse des temps de repos.

En ce qui concerne les parents de Z., ils sont très présents. Il est difficile de leur parler de l'évolution de la prise en charge de Z. car ceux-ci viennent souvent séparément au centre de rééducation lors des visites, et ils se partagent les visites avec des amis pour rester auprès de Z. Néanmoins, les parents de Z. restent ouverts à la discussion et très attentifs aux explications et aux recommandations données. Ils semblent avoir bien compris l'intérêt des séances en salle Arc-en-ciel dans le projet thérapeutique de Z. : notamment pour la concentration, et la progression de l'éveil de Z. Ils en sont même parfois demandeurs, la maman parle même de la « salle des champions ». Nous conservons quelques séances en commun avec eux. Ils sont suivis par une psychomotricienne du Centre de rééducation.

IV) Bilan Diagnostic kinésithérapique initial :

- On retrouve chez Z. certaines déficiences dont des attitudes vicieuses spontanées et réductibles.
- En ce qui concerne l'éveil, il faut remarquer la réaction engendrée par le facteur E. Z. souffre de cécité corticale. On retrouve des troubles d'expression, de communication, de perception et de relation.
- On retrouve des douleurs spontanées dues aux ballonnements et à une légère tendance à la constipation. En ce qui concerne les douleurs provoquées elles se présentent souvent lorsque l'on touche le pavillon de son oreille droite et il s'agirait d'une névralgie du ganglion géniculé. De probables douleurs neuropathiques peuvent survenir.
- Au niveau cutané-trophique il existe des rougeurs et gonflements sur ses index.
- On remarque également des diminutions d'amplitude articulaire au niveau des membres et de la tête et du tronc, qui sont des attitudes réductibles pendant son sommeil.
- Pour le bilan du tonus, l'échelle d'Ashworth modifiée nous montre la présence d'une spasticité régressive au fur et à mesure des mobilisations.
- Au niveau musculaire, seule la tête, les mains et la bouche peuvent avoir des mouvements volontaires, qui sont limités et inconstants.
- Pour l'extensibilité, on retrouve une hypo-extensibilité du droit antérieur, des pronateurs et des fléchisseurs de coude ainsi que des extenseurs de gléno-humérale.
- Au niveau des NEM, on note une régression majeure dans le développement psychomoteur de cet enfant de deux ans.
- En ce qui concerne le bilan fonctionnel, Z. est totalement pris en charge par les aides-soignantes ou ses parents pour la toilette, l'habillage, les transferts, l'alimentation...
- On note des troubles de la déglutition et de la motricité bucco-faciale avec bavage.
- Sur le plan respiratoire enfin, on note une polypnée et quelquefois des sibilants expiratoires à l'auscultation

en bilatéral, témoignant d'une hyper-réflexivité bronchique. On remarque des épisodes d'encombrements laryngés et de spasticité respiratoire.

Sur le plan du comportement Z. manifeste son inconfort sûrement encore en lien avec des douleurs spontanées dont la cause reste les poussées dentaires et des douleurs abdominales persistantes.

Ces différentes déficiences à l'origine du polyhandicap causent une forte dépendance de Z. face à son entourage et aux soignants.

Z. est un petit garçon qui pouvait marcher auparavant et qui disait quelques mots, qui avait un développement psychomoteur normal selon le tableau synoptique de Brunet-Lézine et au vu de son âge. A présent le patient ne marche plus et il est nécessaire qu'une tierce personne accomplisse ses transferts, ses retournements, et l'alimente par sonde naso-gastrique.

Quelquefois et grâce au travail de l'orthophoniste il est possible de lui donner de la compote mais cela reste très limité en raison de ses troubles de la déglutition. Tout cela engendre une restriction de participation extrême :

Z. est entré le 01/02/11 dans le centre de rééducation ROMANS FERRARI, il y reste jour et nuit et rentre quelquefois chez lui avec ses parents le week-end. Les soins qui lui sont prodigués au centre ne peuvent pas tous être réalisés au domicile, de plus la charge est trop lourde pour ses parents qui doivent également s'occuper de la petite sœur de Z. âgée de un an. Et nous sommes face à un bouleversement du noyau familial, de son équilibre et de son intimité: à l'heure actuelle Z. ne peut pas vivre à plein-temps chez lui avec sa famille car il présente également un polyhandicap très sensible à son environnement et du fait des difficultés d'alimentation avec la sonde naso-gastrique. De plus, ses troubles d'expression, de communication, de perception et de relation avec les autres empêchent Z. d'évoluer normalement dans son environnement.

4.1) PRINCIPES et RISQUES :

- Prise en charge pluridisciplinaire (médecin, infirmières, ergothérapeute, psychomotricienne, aides-soignantes, orthophoniste et kinésithérapeutes).
- En raison de sa cécité corticale, veiller à effectuer une stimulation multi-sensorielle.
- Le mouvement n'est pas une activité purement motrice mais bien une activité sensori-motrice. C'est l'aspect sensoriel qui sera développé. L'enfant connaîtra ainsi les sensations liées à un mouvement lors de sa rééducation.
- Veiller à ne pas déclencher son facteur E en verbalisant tout ce qui se passe dans l'environnement de l'enfant.
- Travailler au calme le plus possible afin que Z. soit attentif et réceptif à la rééducation
- Respecter la non douleur et des temps de pauses importants afin de ne pas fatiguer le patient, le prendre dans ses bras si nécessaire et chanter sa chanson préférée.
- Lors des retournements ou des transferts veiller à ne pas arracher la sonde naso-gastrique du patient.
- Il faut surveiller régulièrement les points d'appuis
- Lors des transferts et en rééducation, il faut surveiller sa tête et veiller à la soutenir.
- Respect du rythme de l'enfant.

4.2) OBJECTIFS :

A court terme :

- Assurer une prise de conscience corporelle de qualité via une kinésithérapie d'éveil et de confort.
- Lutter contre la douleur notamment les douleurs spontanées digestives.
- Lutter contre les attitudes spontanées néfastes.
- Entretenir les amplitudes articulaires de Z.
- Entretenir l'extensibilité musculaire et prévenir les rétractions.
- Inhiber son schéma spastique.



Fig.14. La salle « arc-en-ciel »



Fig.15. Installation de Z. en salle « arc-en-ciel ».

- Surveiller et prévenir les risques cutané-trophiques et articulaires (POAN, escarres).
- Travailler au niveau fonctionnel sur les retournements en association avec les niveaux d'évolution motrice selon l'état de fatigue de Z.
- Assurer une surveillance respiratoire.

A long terme :

- Optimiser un travail de prévention précoce des déficiences secondaires puis tertiaires, pour que l'enfant grandisse physiquement dans de bonnes conditions.
- Constituer des appareillages et un protocole d'installation de confort afin de permettre un retour à domicile mais dans une structure adaptée la journée.
- Aider Z. à appréhender son environnement et à le percevoir afin de permettre un développement de qualité, qui se poursuivra en rééducation dans une autre structure type CAMSP.
- « éducation thérapeutique » des parents : l'apprentissage des bons gestes, pour un retour à domicile facilité, et une participation des parents au bien-être et au confort de leur enfant.

4.3) MOYENS :

Pour assurer une kinésithérapie de confort, l'installation de Z. en chambre et en salle de rééducation (D. Truscelli ; M. Le metayer ; V. Leroy-Malherbe, 2006) est primordiale et est un paramètre très important du fait de son facteur E. Les premières séances se déroulaient ainsi en chambre seule afin que ni les stimuli visuels ou auditifs soudains, ni les stimulations tactiles ne déclenchent une réaction au facteur E.

La chambre était un environnement calme et apaisant pour Z. et qui aurait pu lui être très bénéfique sur le plan de l'attention, mais il était alors difficile d'expliquer à son entourage présent, de quitter la pièce. Z. était alors moins enclin à ressentir les mouvements de son corps et à écouter notre voix et nos explications. Or, pour un patient comme Z. avec une cécité corticale et un facteur E, écouter et ressentir sont les deux sens primordiaux afin que la séance soit comprise efficacement, pour être vraiment dans une relation de dualité avec l'enfant, pour vraiment lui faire prendre conscience de son corps et qu'il puisse porter son attention sur notre voix seule et nos techniques passives.

C'est pourquoi nous tentons d'intégrer progressivement des séances en salle « arc-en-ciel » (fig.14) qui est une salle dédiée aux rééducations calmes, aux patients en phase d'éveil.

Par chance, lors de la séance de Z. en salle arc-en-ciel (surtout en fin de journée) il y a peu de patient, ou ce sont de jeunes adultes calmes, le garçon est donc assez attentif. L'installation dans cette salle est la suivante : nous nous plaçons sur les tapis ou sur plan de Bobath, nous plaçons un coussin triangulaire dans le dos de Z. avec un coussin microbille par-dessus pour maintenir sa tête, un autre coussin sous son bassin afin de placer ses hanches et genoux en flexion. (fig.15)

Ensuite pour une rééducation d'éveil efficace : il est nécessaire que Z. prenne conscience de la globalité de son corps malgré la spasticité qui rend désagréable certaines mobilisations. Il est également très important, comme dans tous les soins effectués avec Z., de verbaliser les gestes et manœuvres d'éveil que nous effectuons. Ceci permet d'éviter les réactions de Z. dues au facteur E et également de solliciter les entrées sensorielles auditives. Il faut prendre en compte la cécité corticale de Z. et donc utiliser tous les stimuli sensoriels autres que la vue. D'autres stimulations sont alors nécessaires en raison des difficultés de communication et de perception de Z.

Stimulations cutanées : on couple les mobilisations aux stimulations cutanées tout en verbalisant nos actes : on place sa main sur son abdomen, la tête, le membre inférieur gauche, etc. Or, on remarque alors une réaction de l'enfant qui, lorsque sa main se trouve sur un segment de membre gauche, effectue une rotation gauche de la tête et inversement à droite. Z. peut également se manifester et répondre à nos manœuvres par



Fig.16. Massage de confort et décontracturant des membres inférieurs



Fig.17. Stimulations auditives de Z. avec les « bâtons de pluie »



Fig.18. Attelles de nuit anti-équin



Fig.19. Mobilisation du genou et de hanche en Flexion



Fig.20. Mobilisation de hanche en abduction et rotation externe

des babilllements et des vocalises, bien différentes de celles qu'il exprime lors de certaines mobilisations inconfortables pour lui. Ensuite, toujours jambes pliées, avec une prise au niveau de ses chevilles, nous faisons en sorte de tapoter ses pieds contre le sol par de petits battements. De plus, Z. est sensible aux massages décontractants que nous faisons si possible en début de séance. Le petit garçon manifeste alors détente et plaisir, il peut orienter son regard vers la zone massée et babille. Certaines stimulations comme les vibrations provoquent un arrêt de vocalisation.

Stimulations visuelles : le petit garçon réagit également à la lumière malgré sa cécité corticale. Et pour Z., ce facteur E est déclenché par l'apparition d'une lumière vive. Nous le prévenons à chaque changement de luminosité afin d'éviter une absence et Z. travaille souvent avec des jeux de lumière avec la psychomotricienne. Ainsi, lorsque nous sommes en salle de rééducation, il perçoit qu'il se passe quelque chose et babille aux changements de sollicitations et peut monter des capacités attentionnelles nettes sur certaines stimulations.

Stimulations auditives (fig.17) : la séance s'effectue avec un lutin à grelots. On passe le lutin sur la joue de

Z., puis on le place dans sa main. On lui décrit le lutin comme doux et bruyant à la fois. Ici aussi Z. réagit avec des vocalises et tourne la tête à droite lorsque le jouet est dans sa main droite (en cas de stimulations de l'hémicorps gauche il tourne la tête à gauche de façon plus minime). Nous lui secouons la main pour lui montrer comment agiter les grelots. Puis on fait glisser le lutin sur son bras gauche, sur son thorax, son bras etc. L'enfant « suit » le mouvement du lutin en tournant la tête de gauche à droite. Il en est de même en le stimulant avec les bâtons de pluie.

Il faut une surveillance des points d'appui et éviter les complications d'immobilisation prolongée. On ne note pas d'apparition de para-ostéo-arthropathies-neurogènes (POAN) ni d'algoneurodystrophie. Il faut veiller à bien retourner les chaussettes pendant la verticalisation ou le port d'attelles, car les coutures peuvent marquer.

Pour lutter contre les douleurs digestives, nous effectuons un massage abdominal en fin de séance qui calme souvent Z. et favorise le péristaltisme digestif. En effet les constipations de Z. ont pour principale cause l'alitement prolongé et le manque de mouvements du petit garçon. De même, les aides-soignantes administrent du fenouil dans sa sonde naso-gastrique qui favorise le transit.

Afin d'éviter la formation d'attitudes vicieuses et les complications de l'alitement prolongé, un protocole d'installation, de retournement et de verticalisation, très précis est mis en place. (cf. annexes 2 et 4). En prévention, des attelles anti-équien (fig.18) sont prescrites la nuit (cf. annexe 3). Ce sont des attelles articulées avec un retour élastique, elles ne posturent pas mais permettent une bonne position dans les moments de relâchement, sans être rigides quand Z. est hypertonique, ce qui évite qu'il lutte trop contre celles-ci.

Afin de conserver les amplitudes articulaires, nous mobilisons les membres supérieurs et inférieurs ainsi que la tête de Z. à chaque début de séance deux fois par jour, en verbalisant nos gestes. On l'installe sur son coussin triangulaire sur les tapis puis on lui explique que l'on va commencer à lui « bouger le pied », jamais deux membres en même temps pour ne pas perturber son attention et son vécu corporel. On mobilise les orteils, la tibio-tarsienne, le genou (surtout en flexion, en allant jusqu'à l'extension complète et non pas jusqu'au récurvatum), la hanche (surtout en abduction et en allant également en rotation interne en raison de son attitude en rotation externe). Les mobilisations sont réalisées lentement pour que Z. les ressentent, qu'il ait le temps de les percevoir (fig.19 et 20).

On peut utiliser les manœuvres de facilitation et de décontraction en raison de l'hypertonie spastique de Z. : ces manœuvres sont très utiles pour les parents notamment afin de vêtir ou de déshabiller leur enfant (M. Joris; D. Libert-Gritten ; R. Wos, 2009). Remarque : afin de détendre Z. pour qui ces mobilisations sont



Fig.22. Position de la « boule » et mobilisation des Membres inférieurs en circumduction

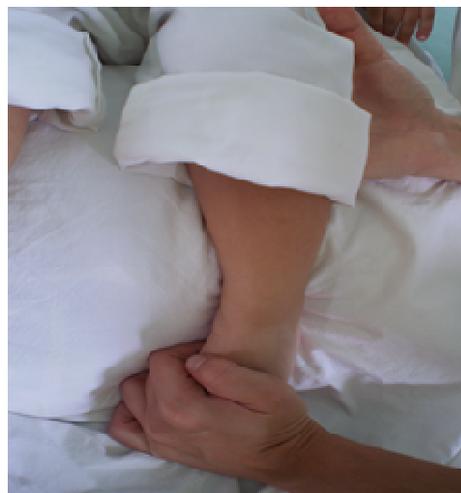


Fig.23. Manœuvre de décontraction en flexion du genou, avec contre-prise au niveau du genou et prise englobante au niveau du pied



Fig.24. Prise englobante, la contre prise vérifie qu'il n'y ait pas de luxation de l'épaule, puis on effectue l'extension progressive et la rotation interne de gléno-humérale.

inconfortables, les prises doivent être englobantes et on effectue d'abord des mouvements de balancements du membre supérieur que l'on tient en berceau.

Pour le membre inférieur, on place Z. « en boule » (fig.22) pour casser son schéma d'hyper-extension et l'on mobilise en même temps ses deux membres inférieurs en circumduction de hanche, ou un membre après l'autre.

Pour le membre inférieur, notamment pour obtenir la flexion de genou, une main glisse le long du bord interne du pied, l'autre main est en contrôle sous le genou. On entraîne en flexion plantaire l'hallux et la cheville est amenée en inversion et flexion plantaire. La prise doit être englobante. On amène ensuite en abduction et flexion de hanche en exagérant toujours le mouvement. (fig.23)

Pour le membre supérieur (fig.24), nous opérons de la même manière en mobilisant un seul membre à la fois, en débutant par la mobilisation des doigts, du pouce et de la main tout en remontant progressivement par le coude et l'épaule. Chez Z. il est difficile d'effectuer la supination et l'extension de coude c'est pourquoi nous utilisons la manœuvre de facilitation. La prise se fait au niveau de la main, elle est englobante. On amène en inclinaison ulnaire, flexion et pronation de poignet. La contre prise se trouve au niveau du bras, on vérifie qu'il n'y ait pas de risque de luxation d'épaule. Pendant le mouvement, on amène la rotation interne de gléno-humérale et progressivement on obtient l'extension de coude : le membre supérieur est alors placé le long du corps, gléno-humérale en rotation interne, coude en extension, poignet en inclinaison ulnaire, flexion et pronation. (fig.25)

On explique aux parents qu'il est possible d'utiliser la « prise en tire-bouchon » pour habiller Z. : on ajoute à la manœuvre de facilitation décrite précédemment de l'adduction de gléno-humérale. Lorsque le membre supérieur se trouve ainsi placé le long du corps, on peut en profiter pour effectuer la supination et de l'extension de coude : pour cela, on continue le mouvement de pronation, d'inclinaison ulnaire et de flexion de poignet bras le long du corps, puis on effectue la flexion de coude et on amène en supination et élévation d'épaule en amenant progressivement la rotation externe de gléno-humérale et extension de coude.

Pour Z., la supination est difficile donc la manœuvre peut se faire en position neutre et extension de coude uniquement.

On mobilise régulièrement la tête et le cou en rotation et inclinaison avec de légères tractions dans l'axe. Pour entretenir l'extensibilité musculaire de Z., nous étirons surtout les muscles suivants : le psoas (fig.26) et le quadriceps car en effet il est difficile d'explorer l'extension de hanche genou fléchi. On étire également les fléchisseurs plantaires de la cheville, le droit antérieur, les rotateurs internes de hanche. Au niveau du membre supérieur, il faut surtout étirer les fléchisseurs de coude et pronateurs, les rotateurs internes ; les fléchisseurs et extenseurs d'épaule. On évite d'étirer les ischio-jambier afin de ne pas favoriser le récurvatum. Ces étirements se font selon l'état de fatigabilité de Z. qui manifeste souvent son mécontentement par des râles pendant ces manœuvres.

Afin d'inhiber son schéma spastique, nous utilisons un protocole d'installation très précis cité précédemment. Chez Z., l'installation au lit ou dans la poussette est importante et doit être réalisée dans le souci de prévenir la survenue de complications secondaires de type rétractions musculaires, enraidissement articulaire ou lésions cutanées. La conservation de l'élasticité des fibres musculaires et la prévention de la fibrose sont assurées par des étirements passifs pratiqués sous la forme de postures segmentaires comme décrites précédemment. Pour Z. nous effectuons des étirements progressifs. Il y a mise en place d'attelles de nuit anti-équin (portées pendant 5h30) et une installation précise (plot d'abduction, coussin sous les genoux, position en triple flexion des membres inférieurs...).

Pour compléter les techniques de lutte contre la spasticité on peut aussi utiliser les mobilisations passives.



**Fig.25. Mobilisation en élévation globale
d'épaule**



Fig.26. Etirement du psoas



Fig.27. Massage décontracturant des membres inférieurs

Elles doivent être réalisées manuellement, à vitesse lente, pour nous permettre de nous adapter aux modifications du tonus musculaire. Il est plus facile, dans ces conditions, de faire la différence entre l'hypertonie spastique et les résistances dues aux modifications intrinsèques du muscle.

On observe sur Z. qu'un massage décontracturant des membres inférieurs (fig.27) provoque une telle détente que les mobilisations qui suivent sont d'autant plus faciles et agréables pour le petit garçon.

La prévention des risques associés à l'alitement prolongé et à l'immobilisation comporte bien évidemment le protocole d'installation et de retournement. Il faut également surveiller régulièrement les points d'appui, retourner les vêtements afin que les coutures ne créent pas de points de compression.

Z. est également verticalisé 5 fois par semaine une fois dans la journée pendant 45 minutes. La verticalisation trouve son indication dans le contrôle et le recentrage des hanches à titre préventif. Elle permet une mise en charge du corps contre gravité, pour favoriser une croissance et un développement ostéo-articulaire harmonieux et symétrique, la maturation d'appuis fonctionnels au niveau des membres inférieurs, favorise des variations de charge pour améliorer les sensations tactiles et développer des appuis fonctionnels, permet une activation musculaire progressive de la tête et du tronc en favorisant un haubanage avant-arrière et latéral, stimule l'orthostatisme vasculaire. De plus elle évite les positions vicieuses : coup de vent, genou flexum, triple flexum etc. Ceci permet, en outre, de posturer correctement le tronc. Elle a un rôle important sur les plans articulaires, gastro-œsophagiens, respiratoires et sociaux... Cette verticalisation de type postérieur est adaptée aux enfants atteints d'hypotonie axiale massive avec un mauvais contrôle de tête et adoptant, pour bouger, un schéma d'extension globale, comme Z.

Le travail des NEM et des retournements reste compliqué de par l'inconfort de Z. La progression de ses acquisitions dépend du handicap de l'enfant mais aussi de son éducation thérapeutique, de sa participation à la rééducation et des expériences motrices proposées en dehors des temps de rééducation, de la compréhension du mouvement de son propre corps et de l'espace environnant, de ses capacités à intégrer le mouvement grâce aux différents canaux sensoriels (proprioception, audition, vision). (D. Truscelli; M. Le Metayer ; V. Leroy-Malherbe, 2006).

Z. est inconfortable, donc sa participation est diminuée. « L'enfant découvre lui-même, s'il n'est pas entravé par un problème moteur ou mental, dans ses explorations du milieu extérieur les nombreuses combinaisons d'enchaînements possibles qui multiplient ses possibilités fonctionnelles. » (D. Truscelli, M. Le Metayer, 2006). Chez Zacharie, ce n'est pas seulement le déficit de motricité volontaire mais l'ensemble des déficits qui rend difficile l'acquisition. Le travail est possible mais les progrès demeurent difficiles. Ainsi on note peu de progrès pour l'instant néanmoins si Z. est disponible, nous tentons de les travailler. Le principe est le suivant : pour obtenir un mouvement sur une partie du corps il faut dans un premier transférer le poids sur le côté opposé. Le côté du mouvement est du côté du regard, Z. a une cécité corticale, néanmoins nous plaçons sa tête dans le sens du mouvement.

Les réactions posturales antigraavitaires sont stimulées pour permettre à l'enfant de maintenir une position, de soutenir son corps vers une position de plus en plus érigée, de se redresser et de s'équilibrer. Le guidage se fait de la façon la plus douce possible de façon à mettre Z. en situation favorable pour réaliser un mouvement. On ne doit pas l'imposer pour que le petit garçon soit actif et puisse, avec la répétition en fonction de ses capacités, réaliser le mouvement seul. Le guidage utilise les schémas moteurs utilisés spontanément par l'enfant valide lors de son développement.

Concernant les retournements : pour le retournement dos/ventre, Z. ne participe en aucun cas au retournement par guidage au niveau des membres supérieurs et de la tête. On utilise donc un retournement à



Fig.28. Administration de bronchodilatateurs



Fig.29.Oxygène mural



Fig.30. Installation de Z. lorsqu'il est recouché à midi

l'aide des membres inférieurs, on se place aux pieds de l'enfant on fait une rotation externe de hanche homolatérale, l'enfant fait une triple flexion que l'on va augmenter et il va se retourner. Cette technique se réalise normalement quand l'enfant peut contrôler sa tête et on peut apprécier l'état neuro-moteur du patient selon la façon dont il se réceptionne sur les bras zone I, II, ou III de Gesell (cf. annexe 11). Pour ceci on utilise la manœuvre de relâchement du membre inférieur.

On réalise une prise à la face dorsale du pied et des orteils pour faire une flexion maximale des orteils et une extension de la cheville (flexion plantaire) maximale, une inversion et une flexion plantaire de l'hallux: la main glisse le long du bord interne du pied tandis que l'autre main se place sous le genou pour effectuer un contrôle. On va ainsi pouvoir obtenir le mouvement de triple flexion qui se fait brusquement après un premier temps de blocage en semi-flexion du genou. Puis on aide l'enfant à tourner sur le ventre, malgré les sollicitations auditives et tactiles Z. ne suit pas le mouvement et il est nécessaire de lui dégager les bras coincés sous son ventre, de lui tourner la tête et d'entraîner nous-même le bras supra-latéral lors du retournement.

Pour le retournement ventre/dos Z. ne tenant pas la position de sphinx on réalise une procédure plus lente où on guide avec nos mains en entraînant une flexion et rotation de la tête, et l'on veille à se placer à sa tête, légèrement décalé du côté où Z. va tourner de manière à bien l'accompagner. Mais l'enfant ici n'accompagne pas le mouvement. On peut alors aussi entraîner le mouvement à partir des pieds en faisant une rotation externe d'une hanche, du côté de la rotation externe l'enfant va faire une triple flexion que l'on va majorer jusqu'à la bascule du bassin et du tronc pour le retournement. Une fois de plus Z. n'accompagne pas le mouvement et râle beaucoup.

En ce qui concerne les réactions posturales : pour la position de sphinx, Z. est couché sur le ventre, tête à plat. Nous nous trouvons à la tête du patient. Par une prise de part et d'autre des oreilles, sans mouvement brusque sans entraîner de douleurs et sans serrer, on emmène la tête légèrement en extension, on dégage ainsi le membre supérieur droit.

On place le coude à l'aplomb de l'épaule avec une abduction d'environ 45°, puis on guide la tête pour que Z. soit en appui sur son coude droit. On fait une rotation gauche de la tête pour pouvoir libérer le membre supérieur gauche et Z. peut emmener son autre coude à l'aplomb de l'épaule s'il le fait, sinon on le place nous-même (toujours en guidant juste le minimum nécessaire). On repose la tête pour le mettre en appui sur ses deux avant-bras. La tête est donc au centre, regard à l'horizontal. Z. ne relève pas la tête, celle-ci reste posée sur ses mains au sol et Z. suce plus son pouce qu'il ne relève la tête, le réflexe de succion parasite donc le travail des NEM. Concernant le tiré-assis Z. est en décubitus, on attrape ses mains puis on tire le garçon à nous. Celui-ci est censé relever la tête et accompagner le mouvement avec son tronc ce qui n'est pas le cas. Nous travaillons les réactions axillaires mais Z. a d'énormes difficultés à y répondre.

Lorsque nous recouchons Z. à midi après sa séance (fig.30) nous essayons de **détecter des bruits anormaux** au stéthoscope notamment des sibilants chez Z. Ensuite nous en faisons part aux infirmières afin qu'il n'y ait pas de surdose et lui faisons son inhalothérapie (fig.28). Nous administrons en effet la plupart du temps la *ventoline* à Z. après sa séance de kinésithérapie à midi tous les jours, en continuité avec la surveillance respiratoire. Ensuite, un cahier est à disposition de tous les soignants dans la salle de vie du service et nous notons les particularités qu'il y aurait pu avoir lors de la séance.

On fait également attention à la déglutition de Z., en effet même si l'orthophoniste s'occupe de ceci, la prise en charge du petit garçon est pluri-disciplinaire et la communication est très importante entre les différents soignants. La séance d'orthophonie de Z. est après notre séance de l'après-midi et régulièrement nous discutons du déroulement de la séance avec l'orthophoniste. Or, régulièrement pendant la séance le petit garçon « mâchonne » et produit beaucoup de salive (à cause de ses dents), c'est pourquoi nous le plaçons en décubitus et effectuons une flexion de tête qui aide à la déglutition et diminue le bavage. (D. Truscelli ; M. Le Metayer ; V. Leroy-Malherbe, 2006).



Fig.31. Une des cicatrices correspond à l'abouchement du bouton, les autres aux voies d'abord chirurgicales.



Fig.32. Z. en position de sphinx

Les parents jouent un rôle primordial dans la prise en charge de Z., nous les impliquons, mais il est primordial qu'ils restent avant tout des parents. Il ne faut pas que les parents se sentent dépossédés, impuissants (en particulier la mère). On accorde une grande importance à la présence des parents comme garants du bien être psychique de l'enfant. Les informations qu'ils reçoivent sur le déroulement des soins sont capitales. (Le Metayer, 2004); (Équipe pluridisciplinaire du Service E.E.A.P.-Ce.P.E.S ; G. Chabert ; parents des enfants du Service E.E.A.P.-Ce.P.E.S, 2004). Il faut donc savoir considérer les parents comme des partenaires de soins : c'est ensemble que les parents et l'enfant feront face au polyhandicap. Mais il ne faut pas que cela ne nuise à l'enfant qui reste un petit garçon qui sait ce qu'il veut et qui, lorsque les parents assistent à la séance (un seul parent à la fois), réclame très souvent les bras à ses parents, ce qui rend difficile la séance. Nous tentons donc de conserver quelques séances avec eux sans que cela ne perturbe Z. qui est déjà bien entouré tout au long de la journée. En effet, de nombreux amis de la famille se relaient pour s'occuper de Z. au centre lorsque les parents ne peuvent pas s'y rendre.

Les parents de Z. restent assez présents, et il leur est difficile de comprendre que Z. doivent quelquefois rester seul : les séances que nous faisons face à face avec leur enfant lui sont bénéfiques. Nous ne les éloignons pas du soin, nous tentons de créer des séances privilégiées où Z. peut tout à fait se concentrer. Nous allons tenter d'intégrer très bientôt les parents à une autre forme de soin de confort, de détente et d'éveil pour Z. : il s'agit de la balnéothérapie. Nous essaierons de mettre en place ces séances selon l'état de Z. et la disposition des parents.

De plus, nous répétons sans cesse les différentes informations qui concernent Z. lorsque nous croisons l'un ou l'autre de ses parents afin d'être bien sûr que les informations soient entendues et comprises. En ce qui concerne le facteur E, nous discutons très souvent avec les parents de Z. des agressions extérieures qui pourraient déclencher les absences, car celles-ci évoluent. Les parents savent déjà qu'il faut verbaliser tout ce qui se passe autour de Z. Ainsi, c'est notre rôle de leur expliquer leurs limites et la différence entre intervenants dans la prise en charge et parents.

VI) Bilan de fin de prise en charge

Le nouveau protocole de retournement et d'installation est mis en place. (cf. annexe 14).

Concernant l'éveil, selon l'échelle de Glasgow pédiatrique l'état de conscience de Z. est coté à 12/15. (cf. annexe 15). Z. se montre moins irritable lorsque l'on tente de le changer de sa position de repos dans les bras et en position qui casse son schéma spastique. De plus selon l'état d'éveil de Z., celui-ci est indifféremment hypotonique ou hypertonique qu'il soit éveillé ou endormi. Le facteur E chez Z. se manifeste toujours de la même manière. Z. est moins sensible aux bruits soudains et au toucher, mais exacerbé aux lumières vives. Concernant l'attitude spontanée Z. a moins tendance à la rotation et l'inclinaison droite de la tête et du cou mais au contraire, Z. tourne celle-ci indifféremment à gauche ou à droite. Au niveau du tronc, Z. est encore en inclinaison droite, malgré la pose de son bouton à droite. Au niveau des membres supérieurs, le pouce est moins fléchi et les doigts de Z. ne se ferment plus sur le pouce. En ce qui concerne le Membre Inférieur on retrouve la même attitude spontanée. Le facteur E se traduit toujours par la même position. Le facteur B est moins présent.

Au niveau des douleurs provoquées : la « névralgie » de l'oreille droite est toujours présente. Des douleurs surviennent surtout lors des transferts et des mobilisations en raison de la récente pose du bouton de gastrostomie (cf. les cicatrices abdominales dues à la pose du bouton de gastrostomie il y a maintenant 10 jours (le 18/07/11). En effet lorsque ces mouvements mobilisent la peau de l'abdomen cela « tire » sur le bouton et Z. émet alors des gémissements de douleur allant jusqu'aux pleurs et aux larmes. Nous sommes donc particulièrement attentifs pour ne pas déclencher de douleurs. Et concernant les douleurs spontanées : il n'existe plus de constipation et moins de douleurs digestives et le fenouil reste donc un bon compromis, car plus efficace que les médicaments administrés. L'épisode de poussées de dents de Z. est terminé il n'y a



Fig.33. Retournement avec guidage au niveau des membres supérieurs



Fig.34. Retournement avec guidage au niveau des membres inférieurs

donc plus de douleurs dentaires. En revanche, le bouton de gastrostomie crée de nouvelles douleurs spontanées abdominales chez Z. même si celui-ci reste immobile (fig.31).

Concernant le bilan articulaire (cf. annexe 16) les déficits d'amplitude articulaire du membre supérieur ne concernent plus que les mouvements de supination. Au niveau des membres inférieurs, les limitations d'explorations concernent les mêmes mouvements qu'en début de prise en charge. Ces limites étant toujours liées à l'hypo-extensibilité. Au niveau de la tête et du tronc on ne note plus de différence d'inclinaison et de rotation de la tête chez Z. En effet il tourne et incline sa tête autant à gauche qu'à droite à présent et a gagné en amplitude articulaire. On retrouve une différence d'inclinaison de tronc qui ici est due à la douleur du mouvement effectué qui « tire » sur le bouton de la gastrostomie. L'extension de hanche genou fléchi s'effectue plus facilement : le psoas est moins hypo-extensible. Les limitations restent les mêmes.

D'après l'annexe 17, on remarque que la spasticité touche sensiblement les mêmes muscles qu'en début de prise en charge. Les mouvements volontaires de la tête et d'ouverture des mains et de la bouche sont plus fréquents, mais le doute persiste quant au réflexe d'agrippement. On ne retrouve plus que le Babinski.

Au niveau des NEM, Z. a fait quelques progrès, mais la pose de son bouton de gastrostomie a rendu difficile le travail des retournements lors de sa dernière semaine de PEC en raison de la douleur. L'évaluation est donc difficile, et la position sur le ventre est impossible. Le bilan a donc été réalisé avant son hospitalisation.

Pour les réactions posturales il y a une petite évolution en position en sphinx. Z. arrive à maintenir la tête, regard à l'horizontal (fig.32) quelques secondes si on lui place correctement les coudes à l'aplomb des épaules. Z. a fait quelques progrès au niveau des retournements : pour le dos/ventre avec Z. on effectue encore un retournement à l'aide des membres inférieurs (fig.33 et 34). Une fois sur le ventre, il est nécessaire de dégager les bras de Z. coincés sous son ventre. Pour cela on effectue une abduction et rotation externe exagérées de hanche afin de soulever l'hémi-bassin homolatéral au membre supérieur situé sous l'abdomen et qu'il faut extirper. Ici aussi, Z. y parvient au bout de quelques secondes grâce à des sollicitations externes auditives et tactiles sur le dos de la main. Ici, Z. suit le mouvement avec sa tête et le bras supra-latéral.

Pour le retournement ventre/dos : l'accompagnement à partir des pieds semble plus judicieux : selon la fatigabilité de Z, celui-ci accompagne le mouvement (aidé quelquefois par la pesanteur) et dégage le bras supra-latéral coincé sur son ventre vers son dos, de plus il tourne la tête dans le sens de la rotation (mais il est difficile ici de distinguer la commande volontaire de l'hypertonie facilitatrice).

Au niveau fonctionnel, une gastrostomie a été mise en place. (cf. annexe 18). Z. a une fréquence respiratoire de 56 c/mn : il existe toujours une polypnée sans signe de lutte due à l'atteinte du système nerveux central. Z. présente moins de sibilants néanmoins on lui administre toujours ses pulvérisations de *ventoline* une fois par jour. Aucun signe de détresse respiratoire n'a été observé depuis. Au niveau de la déglutition le réflexe de mâchonnement est beaucoup moins présent. Z. ouvre plus souvent et spontanément la bouche, également à la demande avec une diminution du réflexe de morsure. La pose du bouton de gastrostomie a permis de soulager Z. de son réflexe nauséux, et la déglutition en sera que facilitée. Sur le plan du comportement, Z. est beaucoup plus calme et disponible, râle moins, il ne réclame plus les bras. Cela vient du fait qu'il a moins de douleurs digestives et dentaires.

Afin de réaliser à nouveau une kinésithérapie d'éveil et de confort, les séances de Z. se réalisent en salle arc-en-ciel avec la même installation. Le petit garçon est maintenant capable de supporter toutes les séances en salle arc-en-ciel avec d'autres enfants. Nous organisons même une fois par semaine en présence de sa maman intégrée aux soins, une séance de balnéothérapie (fig.35 et 36) pendant une heure très bénéfique à Z. qui babille, le contact de l'eau semble l'apaiser: on le mobilise plus facilement, on sollicite ses récepteurs



Fig.35. Prise de conscience du corps de Z. porté par l'eau



Fig.36. Mobilisations des membres inférieurs de Z. dans l'eau



Fig.37. Z. en décubitus et plot d'abduction



Fig.38. Z. en latéro-cubitus

sensoriels. Les manœuvres de réactions posturales sont travaillées mais non acquises, la position en sphinx est encore à explorer. Nous poursuivons les retournements afin de maintenir les progrès obtenus.

L'éducation thérapeutique, elle devient primordiale car Z. rentre de plus en plus à domicile et il est question d'un retour chez lui dans quelques mois. Il est difficile d'aborder le sujet avec les parents car en effet, ce retour à domicile signe pour eux l'arrêt de la rééducation et donc, l'arrêt des progrès et de l'évolution de l'état de leur enfant. Ainsi, nous donnons de nombreux conseils aux parents quant à l'installation de Z. chez eux pour le week-end (fig.37 et 38). C'est évidemment assez compliqué pour l'alimentation et une infirmière à domicile passe chez eux le week-end. D'autres petits conseils concernent la surveillance des points d'appuis et les techniques de facilitation et de décontraction citées précédemment pour l'habillage. Par exemple pour le pull, leur dire qu'il faut d'abord enfiler la tête et utiliser la manœuvre du « tire-bouchon » pour enfiler la manche, acheter des vêtements larges et une taille au-dessus...

VII) DISCUSSION

Les bilans ont été réalisés pendant mon stage de juillet, et il me manquait de nombreuses notions de pathologie en neurologie centrale. Les cours de 3ème année m'ont permis de prendre du recul et de mieux appréhender le sujet, c'est alors que je me suis aperçue que certains bilans auraient pu être mieux appréhendés.

Lors de mon bilan, j'ai découvert ce qu'étaient les facteurs E et B, or il existe peu d'articles et d'études à ce sujet dans la littérature française ou internationale. C'est une notion connue en France grâce au professeur Tardieu. Ainsi, le professeur G. TARDIEU (à l'état basal) a distingué les contractions au repos, pouvant donner soit un raidissement, soit un mouvement : facteur B, ou aux afférences (bruit soudain, émotion) : le facteur E. L'analyse factorielle chez Z. a été plutôt décrite que cotée car je n'ai pas pu trouver d'échelle de cotation précise à ce moment-là, et je n'ai pas eu l'occasion de demander au médecin de Z. Il est possible de mettre en évidence cliniquement une progression en observant l'intensité, la durée et le type de réponse face aux stimuli, on peut donc observer ces trois composantes de la réponse et suivre l'évolution des deux facteurs. Néanmoins, j'ai découvert deux échelles de cotation adaptées au facteur E et au facteur B utilisées par G. TARDIEU et LE METAYER lors de mes cours de troisième année.

Pour les bilans de la douleur et de la sensibilité je n'avais pas à disposition lors de mon stage d'échelle de la douleur adaptée à l'enfant non communicant en bas âge. Malheureusement et selon la littérature, il existe encore de nombreuses lacunes à ce sujet et seules les échelles de la douleur comportementales sont adaptées et validées, dont l'échelle de San Salvador (E. Pichard-Léandri et al, 2003), néanmoins d'autres échelles peuvent être utilisées dans le cas de Z. (Groupe PEDIADOL, 2011). Mes autres lectures signifiaient que pour l'enfant polyhandicapé, dans le cas de soignants qui connaissent l'enfant quand il va bien c'est-à-dire les parents ou les intervenants habituels, il est préférable de choisir la San Salvador ou la Pediatric Pain Profile : le professionnel remplit le dossier et utilise ensuite l'échelle lors d'un changement de comportement. S'ils sont amenés à prendre en charge un enfant qu'ils ne connaissent pas habituellement, la NCCPC, ou la FLACC modifiée (plus simple) sont recommandées.

Il aurait alors été préférable pour moi de tester les différentes échelles de la douleur et de choisir celle la plus adaptée à l'enfant et à son entourage. En début de prise en charge j'étais en position de professionnelle ne connaissant pas habituellement son patient, mais au bout de 6 semaines de prise en charge, j'aurais alors pu utiliser l'échelle de douleur San Salvador. En définitive, sans échelle connue à ma disposition, l'observation des mimiques faciales, des pleurs de Z. a été primordiale. Mais en début de prise en charge la fréquence et la variabilité des situations de survenue de douleurs était telles qu'il aurait fallu tout noter voire filmer Z. Les questions posées aux parents et aux équipes soignantes ont été déterminantes afin d'établir les situations d'inconfort et/ou de douleur du petit garçon.

De même, les douleurs neuropathiques (PEDIADOL, 2011) restaient difficiles à déceler et à bilancer en raison des difficultés de communication avec l'enfant. ...Pourtant, « les douleurs neuropathiques existent chez l'enfant et leur incidence est souvent sous-estimée par manque de connaissances sur l'existence et le diagnostic de cette douleur. » (E. Pichard-Léandri et al, 2003). De plus, nous n'avions pas à disposition une échelle de la douleur adaptée lors du bilan, mais concernant les douleurs neuropathiques, il en existe une créée par l'équipe du Dr Collignon du Centre San Salvador selon E. Pichard-Léandri. Ainsi, les douleurs ou l'inconfort que ressent Z. se manifestent par des pleurs ou des râles avec froncement de sourcils et mimiques faciales, et pourraient traduire une douleur neuropathique. (PEDIADOL, 2011)

Chez ce petit garçon muré dans son propre corps, je me suis d'abord sentie dans l'incapacité d'établir un « code » de communication (D. Truscelli, M. Le Metayer, V. Leroy-Malherbe, 2006) (B. Lesage, 2000), (F-A. Svendsen, 2011). Le code oui/non est conseillé par de nombreux articles mais dans le cas de Z., seulement âgé de deux ans, porteur d'une cécité corticale, l'utilisation d'un code avec des images ou des couleurs était impossible.

Les tests de sensibilité que j'avais utilisés jusqu'à présent avec d'autres patients étaient irréalisables avec un jeune enfant comme Z., car non communicant. La sensibilité épicrotique semblait présente car Z. réagissait au chaud/froid mais il est difficile de l'affirmer, à la douleur (pincements), aux massages décontractants, aux mobilisations passives.

En ce qui concerne la sensibilité profonde comme je l'ai dit précédemment, elle n'a pas pu être explorée car aucune alternative pour déceler un déficit n'a été trouvée.

En ce qui concerne le bilan moteur il était difficile de discerner la spasticité et l'hypertonie extrapyramidale (ou facteur basal). Je n'ai mis un nom sur ces tensions que bien après mes bilans, au cours de ma troisième année d'étude en Masso-kinésithérapie.

C'est également ce facteur basal qui explique la variabilité dans le temps de la spasticité, ce qui a en effet quelque peu « parasité » mon bilan de la spasticité. Concernant l'utilisation échelle de cotation de la spasticité : l'échelle d'Ashworth modifiée utilisée lors du bilan du tonus musculaire est une échelle ordinaire dont la reproductibilité reste précaire : le test doit être réalisé par le même examinateur (ce n'est alors pas possible inter-examinateur). Elle ne prend pas en compte la posture et la vitesse.

En revanche, l'échelle de Held et Tardieu (cf. annexe 19) prend en compte les vitesses d'étirement, l'angle d'apparition du ressaut. L'échelle est plus complète. Elle permet alors de mieux coter une hypertonie spastique et prend en compte les trois facteurs qui caractérisent la spasticité. Le masseur-kinésithérapeute utilise deux échelles en pratique, l'échelle de Tardieu et Ashworth modifiée, car chacune est contestable isolément, ce qui assure une meilleure fiabilité, mais j'ai manqué de moyens et de temps. On ne peut pas différencier les contractures, des rétractions, ou de la tonicité musculaire. Et chez Z., en raison de l'intrication des syndromes pyramidal et extra-pyramidal, il m'était difficile de distinguer une hypertonie spastique d'une hypertonie plastique « en roue dentée » car peu expérimentée. Ainsi, l'utilisation de techniques de décontraction pour diminution du facteur B telles que le ballotement des membres, ou l'installation en position fœtale a été utile pour différencier les différentes manifestations hypertoniques.

Concernant le traitement, certaines douleurs peuvent sembler difficiles à éradiquer. Pourtant « le bercement et le regroupement des 4 membres réduisent les manifestations de détresse » (PEDIADOL, 2011), malgré que ces techniques soient ici évoquées pour un nouveau-né, elles sont applicables chez Z. De plus il existe tout un panel de techniques permettant d'obtenir une « homéostasie émotionnelle » et donc le bien-être et la non-douleur de l'enfant (E. Pichard-Léandri, 2003). Les massages, le chant (je chantais la même chanson à Z. à chaque séance si celui-ci manifestait son inconfort, d'une part pour l'apaiser et d'autre part, afin qu'il me reconnaisse), et les bercements y sont encore évoqués.

Le massage a un rôle essentiel de contact physique et de stimulation sensorielle dans le développement de l'enfant. L'enfant reprend son identité physique et humaine en dehors de la douleur. Il exprimera les zones douloureuses qui font l'objet d'une attention plus particulière de notre part dans le but de rassurer. Le massage apaise ou stimule, crée un climat de confiance, (M. DUFOUR, 2006). Ces moments sont importants et « nous devons être attentifs à ces instants de décontraction globale favorables à la communication » (M. Le Métayer, 2004) : si nous réussissons à provoquer cet état de bien-être, l'instant sera alors plus propice pour la séance de rééducation en kinésithérapie.

Concernant la lutte contre la spasticité: avant tout choix thérapeutique, il est indispensable de se demander si la spasticité engendre une gêne fonctionnelle ou au contraire, si elle est utile. (C. Chauvière, 2002). Toute modification du tableau doit faire rechercher des épines irritatives. Il faut traiter les épines irritatives aggravant la spasticité (infection urinaire, ostéome, escarre, constipation...). À distance de la lésion, des troubles du tonus souvent généralisés au tronc et aux quatre membres limitent progressivement la mobilité articulaire et sont à l'origine de troubles fonctionnels invalidants. Ainsi, la spasticité ne se traite que si elle engendre des déficits fonctionnels, des problèmes de positionnement ou de confort pour le patient.

Il faut alors déterminer le retentissement de ce symptôme sur le comportement moteur du patient, observer le caractère plus ou moins diffus du tonus puis mettre en place des postures adaptées des articulations concernées en les plaçant dans la position inverse au schéma spastique. Il est alors primordial de ne pas déclencher le réflexe d'étirement c'est pourquoi la posture doit être progressive. Mais « l'effet des postures sur la spasticité est cependant controversé et les méthodes différemment appliquées. » (C. Chauvière, 2002).

En ce qui concerne les mobilisations passives elles doivent se réaliser dans des conditions similaires à chaque séance c'est-à-dire dans une pièce calme, avec le même opérateur et au même moment de la journée. Ceci a permis d'objectiver les effets des moyens thérapeutiques choisis. Malheureusement, lors de mon bilan articulaire de fin de prise en charge, Z. venait tout juste d'être opéré pour sa pose de bouton de gastrostomie, à l'origine d'épine irritative ce qui a pu fausser les résultats. Le massage décontractant des muscles spastiques reste un moment de détente pour le petit garçon, et des manœuvres lentes et douces ne risquent pas d'augmenter la spasticité, pourtant, il semblerait que le massage soit également une pratique controversée. (C. Chauvière, 2002)

Je me suis demandée si les séances en chambre en début de rééducation n'avaient pas retardé la diminution du facteur E chez Z. Quel processus permet la diminution du facteur E ? Au bout de combien de temps s'atténue-t-il et comment ? Dans ce cas-là, on ne peut jamais poser de diagnostic précis. En effet, je savais que la solution face à un facteur E exacerbé était de placer l'enfant dans une pièce calme, dans la pénombre et de le prévenir des gestes que l'on effectue, ce que l'on a fait en début de prise en charge avec les séances en chambre. Chez Z., c'est le fait de le changer de pièce afin qu'il entende d'autres voix, d'autres sons, perçoivent d'autres lumières, qui a permis la régression de son facteur E. Mais ceci n'a porté ses fruits que parce que nous avons effectué ces changements avec un principe de progression, il n'y a pas de protocole, seulement une adaptation au patient. Seules les réactions aux stimulations aux lumières vives n'ont pas disparues, on était donc attentifs aux passages près des fenêtres, etc.

La polypathologie de Z. m'a amenée à me questionner sur les solutions à envisager afin de lutter contre les troubles associés qu'il présentait, car dans le cadre de la masso-kinésithérapie, je me suis sentie impuissante sur de nombreux points. Il est nécessaire d'évoquer les troubles de la croissance que va subir le petit garçon, (D. Truscelli, M. Le Metayer, V. Leroy-Malherbe, 2006). Ce ralentissement de la vitesse de croissance peut être dû à une sous-nutrition et la pratique d'une gastrostomie avant l'âge de 2 ans peut corriger ce retard de croissance. (cf. annexe 12).

C'est une notion qui doit faire partie intégrante de notre rééducation pour l'avenir de Z. En effet, ces troubles de croissance, en déformant le squelette, compromettent le confort de l'enfant. Z. n'a que deux ans mais il est primordial de se projeter à long terme. Les anomalies motrices touchant les membres et le tronc sont aussi à l'origine de troubles de la croissance des os et des muscles et sont responsables de déformations progressives du rachis (colonne vertébrale) et des hanches..., qui évoluent surtout lors de la poussée de croissance. On va alors distinguer les lésions primaires de l'enfant c'est-à-dire ses déficiences, et les lésions secondaires qui résultent de ces déficiences ; enfin, le processus d'adaptation qui en découle représentent les lésions tertiaires. Ces troubles, dits « orthopédiques », sont donc dépendants de l'atteinte motrice, de l'étendue et de l'intensité des paralysies (Le Metayer, 2006). Contre les troubles digestifs associés notamment la constipation chez Z., l'utilisation du massage abdominal reste la seule solution que nous pouvions envisager pour l'enfant.

Ainsi, je me suis aperçue à travers mes lectures que pour une bonne prise en charge des troubles associés, il y a nécessité d'une bonne communication et coordination avec l'équipe pluri-disciplinaire et de bilans réguliers kinésithérapiques, orthophoniques, psychomoteurs etc. (Le Metayer, 2004). Les aides-soignantes administraient alors du fenouil à Z. pour éviter une constipation tandis que nous effectuions un massage abdominal ! L'utilisation d'un cahier de suivi dans la salle de vie du service de Z. a alors été très utile afin de détecter d'éventuelles épines irritatives, des troubles du sommeil, alimentaires, digestifs permettant alors d'adapter notre prise en charge par rapport à l'enfant et aux volontés de sa famille.

La prise en charge s'adresse à l'enfant, mais également aux parents. Certaines méthodes de rééducation comme la méthode Petö les incluent dans la prise en charge. (M. Bonami, 1995). Il faudra toujours tenter de les impliquer, les faire participer au programme de rééducation, assurer un rôle d'information, de sensibilisation et de déculpabilisation ainsi que favoriser la guidance parentale. Il est question du « rôle primordial » des parents et mentionne la nécessité de les impliquer dans le traitement, notamment lorsque le jeune enfant est au domicile (E. Martin, 2007). Pourtant, « solliciter la collaboration des parents ne signifie pas en faire les thérapeutes de leur enfant. » (Le Métayer, 2004) et il faut « expérimenter comment avec leur collaboration il est possible d'agir ensemble, en confiance, pour le mieux-être et les progrès de cet enfant » (E. Pichard-Léandri, 2003).

Et le traitement proposé dépend également de l'accord de la famille (F.-A. Svendsen, 2004) de ceci dépendra leur implication et leur participation pour le suivi et la prévention au domicile. L'éducation à domicile du jeune enfant polyhandicapé (M. Joris, D. Libert-Gritten et R. Wos, 2009) ne doit pas être considérée comme un palliatif ni être substituée au traitement. Par exemple, il faut leur expliquer que la position assise tête en flexion pendant l'alimentation permet de limiter les fausses routes (Le Metayer, 2004). On leur a également transmis lors du retour à domicile de Z. le week-end, la manière de l'installer pour la prévention des troubles du décubitus, l'importance de la surveillance des appuis, les manœuvres facilitatrices pour l'habillage... L'éducation thérapeutique des parents reste un objectif primordial de ce type de prise en charge.

D'autres méthodes de rééducation d'enfants polyhandicapés telle que la méthode Doman (C. Lambert, 1990), impliquent les parents dans la rééducation, le programme ici « correspond à l'ensemble des procédés proposés -ou plutôt imposés- aux parents après chaque évaluation, procédés à appliquer à domicile jusqu'à la prochaine consultation. », il s'agit alors du patterning, du ramper, du 4 pattes... Cette méthode est donc critiquable car alors les parents sont si impliqués qu'ils effectuent même les évaluations de leur enfant, et alors, on se retrouve face à des désillusions et un décalage entre leurs espérances et la réalité des faits mis à jour par le rééducateur. Dans la prise en charge de Z., nous faisons bien la différence entre les séances de travail en kinésithérapie où l'on privilégiait la dualité kinésithérapeute-patient et le temps des visites et des câlins avec les parents. Cela ne voulait pas pour autant dire que l'on excluait ses parents bien au contraire, c'est là où les séances de balnéothérapie avec la maman ont pu créer des instants privilégiés bénéfiques à la relation mère-enfant. Le week-end, Z. rentrait chez lui afin de préserver la cellule familiale et son équilibre.

Concernant l'équipe pluridisciplinaire: l'équilibre du petit garçon ne pouvait être préservé, selon moi, sans consulter les autres intervenants de Z. Il me semblait que ceux-ci pouvaient m'éclairer sur les envies et attentes de Z., sur des réactions que je n'aurais pas décelées etc. C'est ainsi que j'ai pu converser avec l'orthophoniste et assister à une séance avec la psycho-motricienne, qui d'ailleurs nous a accompagnées en séance de balnéothérapie. J'ai pu constater les différents regards portés sur Z., des regards et des interprétations différentes des miennes, mais ces regards convergeaient vers le même objectif : un projet de soin humanisant et individuel.

Du morcellement du soin au projet thérapeutique humanisant : cet enfant au corps dépendant d'autrui et exposé à une pluralité de regards m'a tout d'abord questionnée, frustrée, désarmée et pourtant au cours de la

rééducation de Z., j'ai appris qu'il y avait plusieurs moyens afin d'éviter un morcellement de la prise en charge kinésithérapique: ceci permettant l'expression de la singularité corporelle et psychique de Z. Je n'étais pas devant une rééducation, pour une partie du corps et même l'enfant polyhandicapé est susceptible d'avoir un projet de vie. Ce changement de regard s'est effectué au cours de cette prise en charge de 6 semaines : c'est d'abord par mon regard sur le patient que passe l'élaboration du projet de prise en charge individuelle adaptée à l'enfant et sa famille.

Au tout début, j'avais une vision de « corps-objet » (E. HIRSCH, travaux 1999-1997. CH 5 « regards de l'institution sur le handicap »), ce qui est néfaste pour l'enfant. Pour répondre tout d'abord à la manière de prendre en charge l'enfant polyhandicapé, il faut comprendre ce qu'est le modèle Bio-psycho-social (G.L Engel, 1977). Ainsi, « Bio » signifie analyse clinique, « Psycho » : analyse psychologique et comportementale et « Social » : retentissement socio-professionnel. Ce modèle a beaucoup apporté aux professionnels de santé car prend en compte toutes les composantes du patient. Or, on dit souvent que le modèle Bio-psycho-social s'oppose au modèle Biomédical : la CIH-2 et la CIF stipulent bien leurs différences, et définit les composantes de la santé et celles du bien-être donc définit l'approche globale du patient (G. Chabert, 2004).

Pourtant ces deux modèles sont souvent complémentaires : chez Z., le soin passe par une thérapeutique anatomo-physiologique à proprement dit, donc rapporté à un modèle bio-médical quantitatif, mais aussi une thérapeutique plus individuelle et adaptée à ses envies, son état d'esprit, à sa famille, sur un plan plus qualitatif. Le ou les modèles utilisés vont donc refléter la philosophie de notre pratique de santé.

La rééducation passe aussi par l'intéressement au patient dans toutes ses dimensions (G. Engel, 1977), et une relation privilégiée soignant-soigné se met en place : la position de force du professionnel est atténuée. Il semble que ce soit « le modèle médical le plus abouti dont nous disposons à ce jour » (A. Berquin, 2011). Il reste pourtant « mal compris et mal utilisé. ». Les limites de ce modèle dépendent donc soit du soignant peu formé, soit du patient peu participatif. Dans le cadre du modèle biopsychosocial, la pratique clinique aura deux caractéristiques essentielles : un élargissement des perspectives et la participation active du patient. » Ainsi, tout dépend de ce que l'on appelle « participation active du patient », dans le cadre de ma prise en charge, chez un jeune enfant polyhandicapé, peut-on parler de participation active ? Jusqu'à quel degré de participation peut-on appliquer ce modèle et ainsi déceler les attentes du jeune enfant? A. Berquin ne veut pas que ce modèle soit réduit à une simple forme « d'empathie ». Dans le cas de Z., le fait que ce soit un enfant peu communicant, on ne pouvait pas parler de « participation active du patient ». Alors peut-être n'ai-je apporté qu'une forme « d'empathie » comme le critique l'article, mais au moins, j'aurai essayé à ma manière de rendre mon projet thérapeutique plus humanisant, en étant à l'écoute de Z., de ses parents, de l'équipe pluri-disciplinaire. Et si cette approche nécessite une participation active du patient, alors ce modèle peut présenter des limites au même titre que le modèle biomédical.

La communication avec le patient reste alors un outil très important pour le modèle Bio-psycho-social. Et l'obtention de « l'homéostasie émotionnelle » (E. Pichard-Léandri, 2003) est un pré-requis indéniable pour rendre propice la communication, l'attention de l'enfant et son expression. Ces situations propices sont créées par un environnement calme, nos gestes (massages, bercements), notre voix, des chansons que peut reconnaître l'enfant. Chez Z. en début de prise en charge, on pouvait reconnaître ce sentiment de bien-être qu'il éprouvait dans les bras de sa maman ou de son papa. Ceci a été un moyen de détecter à quels moments certaines techniques de la rééducation pouvaient être utilisées (ceux désagréables tels que les étirements, les mobilisations passives de membres spastiques..).

Je considère que malgré une infime communication passant par un langage corporel pour Z. ou par des cris, babillements, le modèle d'Engel peut être intégré à la rééducation kinésithérapique : Z. est et reste un « être en devenir » (E. Marti n, 2007) où on retrouve une intrication permanente entre les développements

physique et psychique. Par conséquent, il avait également droit à ce que l'on entende et comprenne ses besoins. Mais ce qui m'a d'abord posé problème, c'est la manière d'éveiller et guider la séance d'un jeune enfant polyhandicapé, non voyant. Un autre enfant, polyhandicapé voyant, sera attiré, amusé, par des jouets, des livres d'images... Comment attirer l'attention de Z.? Par exemple, lors des apprentissages moteurs (dont les NEM), le kinésithérapeute utilise des stimulations visuelles pour favoriser le redressement de tête en procubitus. Aider Z. à appréhender son environnement a été très difficile : les stimulations auditives (en chanson et avec verbalisations des gestes) et tactiles m'ont été très précieuses ; la balnéothérapie des instants précieux avec maman, et propices aux étirements et mobilisations pour le kinésithérapeute.

C'est aussi ceci le rôle du kinésithérapeute : savoir s'adapter à l'enfant, et « inventer des stratagèmes » judicieux susceptibles de l'éveiller et le motiver. Pour se construire, l'enfant a besoin d'une part innée et d'une part acquise, (E. Martin, 2007) c'est là que le kinésithérapeute doit savoir favoriser et guider son éveil et sa perception (et ce, malgré le polyhandicap) : les diverses stimulations, un protocole d'installation et des appareillages adaptés favorisent cette appréhension de l'espace, et c'est ainsi qu'il faut se préoccuper de la qualité de vie de l'enfant. Comme évoqué dans l'Etude documentaire réalisée par le CEDIAS, « l'être polyhandicapé est avant tout « quelqu'un », avec des potentialités, une vie émotionnelle et relationnelle propre ».

La particularité de l'enfant polyhandicapé, c'est sa dépendance à l'adulte, parent ou kinésithérapeute etc. Or, ces enfants sont les « acteurs de leur propre rééducation » (M. Bonami, 1995). Dans la méthode Petö il y a une notion de participation active de l'enfant et il est placé avant son handicap, là aussi on se base sur les capacités de l'enfant et non ses déficiences. On retrouve aussi la notion d'accompagnement du développement global de l'enfant avec toutes ses dimensions. Mais la limite reste celle de la motivation de l'enfant, car dans un cas comme Z., il est difficile de susciter la motivation. Dans la méthode Petö (P. Bonami, 1995), les avantages résident en l'équipe des « conducteurs » car « quand il y a cloisonnement des pratiques (kinésithérapeute seul face à l'enfant), chaque professionnel peut travailler indépendamment des autres; et définir seul ses objectifs ». Avec l'introduction de la méthode Petö, « les professionnels travaillent en commun et sont concernés par le développement de l'enfant dans tous les domaines et non uniquement dans le domaine qui lui est propre. ». Ceci est trop réducteur et catégorique car il dépend de tout à chacun de communiquer avec l'équipe, d'expliquer en quoi consiste la rééducation qui lui est propre et de l'adapter en fonction des échanges inter-intervenants. Certes, les séances sont parfois trop courtes pour appliquer une rééducation aussi globale, mais dans la méthode Petö, les journées des enfants sont longues et je ne pense pas que ceux-ci restent réceptifs jusqu'à la fin de la journée.

Ainsi, une solution pour éviter le morcellement du soin et favoriser grâce à une prise en charge globale mais suivant un projet individuel, le développement de l'enfant dans sa singularité, c'est bien sûr le travail inter-disciplinaire et la complémentarité entre un modèle Biomédical et Bio-psycho-social dans sa pratique kinésithérapique. Pour beaucoup d'auteurs, d'études ou bien les différentes méthodes (Petö, ou Doman), il est nécessaire de travailler en coordination et en communication avec l'équipe afin de passer de multiples regards de l'entourage et des soignants à une vision unique : celle du corps comme sujet de soin. Ceci permettra le développement équilibré et harmonieux de l'enfant avec des composantes affectives, relationnelles, cognitives, corporelles et motrices.

Un projet de soin kinésithérapique humanisant pour une éthique du soin : c'est ainsi que pour moi s'est posé le problème d'un respect de l'éthique dans la pratique. Je me suis aperçue que tenter d'éviter le morcellement du soin dans ce type si particulier de prise en charge du « bien faire », c'était non seulement favoriser une relation fructifiante soignant-soigné qui m'a beaucoup apportée, mais en plus c'était respecter l'éthique clinique. Ceci passe par une conscience du soin, or d'après Bergson « la conscience correspond exactement à la puissance de choix dont l'être vivant dispose », le choix du patient. C'est une notion aujourd'hui que l'on tente d'expliquer et d'appliquer dans tous les domaines de la santé mais difficile à appréhender.

Dans la pratique kinésithérapique, où déjà en tant que futurs professionnels nous sommes face à des choix thérapeutiques difficiles cette compréhension du projet éthique reste précaire. Beaucoup de questions restent sans réponse face à des choix difficiles.

VIII) Conclusion :

Au fil des années, la prise en charge d'enfants souffrant de paralysie cérébrale, qu'il s'agisse de l'infirmité motrice cérébrale au polyhandicap, s'est développée et affinée en tirant profit des nouvelles connaissances dans ce domaine. À l'heure actuelle, les connaissances en neurophysiologie et les découvertes encore à venir dans le champ des neurosciences permettent d'améliorer la compréhension des troubles que présentent ces personnes et la manière d'y répondre par des thérapeutiques adaptées et justifiées. Cela passe par la mise en œuvre de techniques de prévention et de prise en charge spécifique. La rééducation s'articule autour des neurosciences, de l'orthopédie, et des techniques de chirurgie.

Mais au cours de mes lectures, j'ai compris que la réponse au polyhandicap de ma part en tant que future professionnelle, c'est avant tout comprendre les plus vulnérables et leurs besoins. La notion de vulnérabilité renvoie à la finitude et à la fragilité de l'existence humaine. Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique. Contribuer à un projet de vie individualisé de l'enfant polyhandicapé en définitive, c'est créer une relation privilégiée avec l'enfant, c'est travailler en équipe pluri-disciplinaire, c'est savoir ne pas oublier la famille de l'enfant en préservant les moments d'intimité de la cellule familiale, et enfin c'est comprendre et écouter l'enfant. Il ne fallait pas entrer dans le schéma du corps comme objet et du soignant comme agresseur ou persécuteur. Pour le comprendre, il est nécessaire de préserver l'équilibre émotionnel de celui-ci, par des techniques kinésithérapiques douces, par la répétition lente des mouvements, par la verbalisation de nos gestes. L'enfant porteur de polyhandicap que j'ai pris en charge est un être humain qui apporte de la joie à ses parents, qui reçoit tendresse et amour de ceux-ci et qui le leur rend bien, par un sourire, des babilllements, une tranquillité manifeste. Un attachement, un lien indéfectible lie cet enfant à sa famille, à ses parents. En tant que future professionnelle, j'ai pu ressentir ce lien que l'on peut créer à partir de quelque chose qui nous semble si fragile au début.

Le masseur-kinésithérapeute ne doit pas seulement se cacher ou se préserver derrière une prise en charge standard ou des protocoles adaptés à telle ou telle population, mais bien s'adapter à la situation particulière du patient pris en charge. C'est ce que j'ai tenté de faire avec Z., même si souvent, le manque de temps, de moyens matériels ou humains créent les limites de cette approche.

La grande vulnérabilité des patients qui nous sont confiés en tant que masseur-kinésithérapeutes nous conduisent de plus en plus à des choix thérapeutiques difficiles. Il faut trouver la « juste compassion » (P. Ricoeur), et la compassion renvoie directement au concept biblique de miséricorde, qui signifie non pas apitoiement, mais prise en compte de la souffrance de l'autre, joint à l'engagement de la soulager.

Le fait que mes choix de future professionnelle me paraissent bon, ne signifient pas que ceux-ci soient éthiques et garantissent le bien-être du patient, c'est là où la communication avec ses pairs nous guide et nous rassure. C'est donc dans cette optique de questionnement permanent sur le « bien faire » que cette expérience auprès de Z. a été une expérience humaine et sociale très enrichissante, car au-delà de la fonction de masseur-kinésithérapeute, nous avons une influence dans l'éducation et le développement des enfants qui nous sont confiés.

En tant que future professionnelle, l'éthique clinique est un outil qui m'a beaucoup aidée à changer mon regard sur cet enfant, et c'est avec ce regard que j'espère pratiquer dans ma future vie professionnelle : car selon S. Sausse « Le regard de l'autre risque de réduire l'identité de l'enfant handicapé à la différence visible ».

ANNEXES

Annexe 3 : TRAITEMENT médicamenteux

Vaccins à jour : Vaxigrip le 15/01/11, Infanrix quinta 3 injections, Prevenar 3 injections, ROR 1e injection, Meningitec 1e injection.

RIVOTRIL 2.5mg /ml, voie orale 3 gouttes à 22h, 6h et 14h.

NEURONTIN 100 mg gélule, voie orale, 1.5 gélules à 6h, 14h et 22h.

DOLIPRANE 2.4% SS sucre suspension buvable, voie orale, 1e dose par kg 6fois/j uniquement si la température est supérieure à 38.5° ou si douleurs.

FORLAX 10G poudre orale sachet, voie orale, 0.25 sachet matin et soir.

ZYMADUO 150 UI solution buvable, voie orale, 4 gouttes le matin.

BOLINAN 2G CPR, voie orale, un comprimé matin et soir.

SERETIDE 0.050/0.025mg suspension pour inhalation, voie respiratoire, 1e dose matin et soir.

SCOPODERM TTS 1MG/72h système transdermique, voie transdermique, 0.5 dispositifs transdermiques 1 fois par jour tous les 3 jours (pour la dyspraxie bucco-faciale).

VENTOLINE 100 microg suspension pour inhalation, voie respiratoire, 3 bouffées à midi (en cas de sibilants maximum 6 fois/j.)

INEXIUM 10 mg sachet, voie orale, 10 mg le matin.

CODENFAN 1mg/ml sirop, voie orale, 5mg 3fois/j.

Annexe 4 : protocole d'installation du 23 /06/11

POSITIONS SELON LA JOURNÉE

- 6h à 9h: sur le côté gauche
- 9h à 13h30: sur le dos ou en poussette
- 13h30 à 16h : sur le côté
- 16h à 19h30 : sur le dos ou en poussette
- 19h30 à 22h30: sur le côté droit + **ATTELLES**
- 22h30-2h: sur le côté gauche
- 2h-6h: sur le côté droit

NB: Veiller lors des changements de positions à vérifier qu'il n'y ai pas de rougeur sur les points d'appui; notamment la tête et les malléoles

TRANSFERTS

- o Pour faire le changement entre les positions, placer Z. dans la poussette.
- o Enlever ou mettre le matelas à mémoire de forme puis remettre Z. dans le lit.

POSITION ALLONGEE

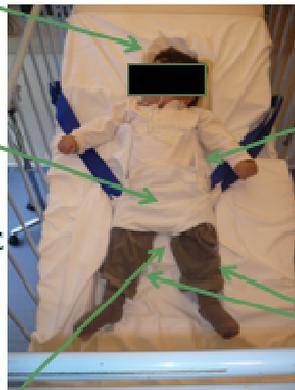
Le matelas doit toujours être **incliné** au minimum à **45° pendant la nutrition** et au **moins 30 min après**. Cela pour faciliter la digestion et éviter les reflux gastro-oesophagiens



Coussin à laisser en place pour que le matelas soit bien positionné

Petit coussin plat sous la tête

Culotte de maintien avec sangles bleues A ATTACHER AUX BARREAUX DU LIT SUFFISAMMENT HAUT POUR QU'IL NE GLISSE PAS



Cales-tronc

Cales sous les genoux

Plot d'abduction

POSITION SUR LE COTE

1. La partie **antérieure** doit être attachée devant
La partie **postérieure** doit être attachée en haut à l'opposé

2. Petit coussin plat pour la tête

3. Le coussin microbilles sert à positionner Z : mettre un maximum de microbilles dans le dos.
SON DOS NE DOIT PAS CAMBRER

4. Faire passer le coussin entre les jambes: il ne doit pas être trop épais, les membres inférieurs seraient alors trop écartés.
SES HANCHES ET GENOUX DOIVENT ÊTRE FLECHIS AU MAXIMUM



5. Le bras en appui peut être comprimé: mettre Z légèrement de $\frac{3}{4}$ s'il le faut. Faire attention à ce qu'il ne passe pas sous le coussin microbilles.

6. Coussin de soutien (le même que pour la poussette)

. Attacher le coussin aux barrières du lit à l'aide du jersey en faisant des nœuds:

**2ème
barreau**



La partie **postérieure** doit être attachée en haut à l'opposé de manière à enrouler légèrement la tête et lui assurer un bon maintien

**5ème
barreau**



La partie **antérieure** doit être attachée devant pour ne pas gêner Z.

POSITION DANS LA POUSSETTE

Par sécurité, mettre les sangles de maintien lorsque vous vous éloignez de Z.

Le positionner bien au fond de l'assise: vérifier que le dos ne cambre pas



Peluche pour caler la tête



Cales-pieds

Annexe 5 : protocole attelles de nuit

LES ATTELLES SONT PORTEES

5H30 HEURES PAR NUIT DE 17H00 A 22H30

1. Mettre les chaussettes à l'envers pour éviter que les coutures ne le blessent.

2. Serrer le scratch et les tendeurs aux marquages, le néoprène doit plaquer le pied sans serrer.



3. S'assurer que le talon est bien au fond de l'attelle.



Annexe 6 : protocole de verticalisation

INSTALLATION

★ La table de verticalisation :

- prendre la table beige du SAS.
- Retirer la tèteière et le plot d'abduction.
- Remonter la tablette pour les pieds le plus haut possible.

★ Mettre les chaussures vertes Kickers.

Retourner au préalable ses chaussettes pour éviter que les coutures ne le blesse.

INSTALLATION

-Installer Z. dans sa coque de verticalisation.

-Attention à la position de pieds et des genoux: tendance à la rotation externe.

-Attacher les sangles des membres inférieurs, du bassin, et de l'abdomen.

-Rajouter une sangle pour tenir la coque à la table de verticalisation.



POUR DESCENDRE Z.:

- Descendre la table en une seule fois
- Retirer les chaussures et vérifier les points d'appui
- Enlever Z. de la coque postérieure



Annexe 8 : Bilan de l'éveil du 23/06/11 :

On utilise l'échelle de Glasgow pédiatrique : 9/15

| Ouverture des yeux | |
|--|---|
| spontanée | 4 |
| A la parole | 3 |
| A la douleur | 2 |
| Aucune | 1 |
| Réponse verbale | |
| Gazouille, babille | 5 |
| cris | 4 |
| Cris seulement à la douleur | 3 |
| Gémit à la douleur | 2 |
| Aucune | 1 |
| Réponse motrice | |
| A la demande | 6 |
| Retrait au toucher | 5 |
| Retrait à la douleur | 4 |
| Mouvements de flexion (décortication) | 3 |
| Mouvements d'Extension (décérébration) | 2 |
| Aucun | 1 |

Annexe 10 : définition de la névralgie du ganglion géniculé

Cette névralgie, qui porte également le nom de névralgie de Ramsay Hunt ou tic douloureux de la face, se caractérise par une douleur continue de l'oreille associée à une hypoesthésie (diminution des sensations) du conduit auditif externe et du pavillon de l'oreille. Le plus souvent, la névralgie du ganglion géniculé fait suite à une infection par le zona qui a atteint le ganglion géniculé (ganglion situé sur le nerf VII bis = nerf facial). La névralgie du ganglion géniculé s'accompagne de vésicules situées au niveau de la conque de l'auriculaire, c'est-à-dire de la partie centrale du pavillon de l'oreille qui correspond à une petite dépression dont le fond se continue par l'orifice du conduit auditif externe (méat acoustique externe). Il existerait une relation étroite avec le névralgisme facial.

La névralgie faciale survient essentiellement chez les personnes psychasthéniques. La psychasthénie se caractérise par une indécision de l'esprit associant une tendance aux doutes avec appréhension, le plus souvent sans raison. Les caractéristiques de la douleur sont les suivantes : localisation imprécise du territoire douloureux, douleur diffuse, continue, ressemblant à une brûlure. Le névralgisme facial s'accompagne de troubles vasomoteurs (perturbation de la fermeture et de l'ouverture des vaisseaux, le plus souvent des deux côtés = bilatéral). Contrairement à d'autres névralgies du visage, cette variété de névralgie ne s'accompagne pas de trémulations (tremblements) spasmodiques des muscles de la face.

Annexe 11 : bilan articulaire initial :

Testé en décubitus dorsal strict

Ij Membres supérieurs et inférieurs :

| <u>Groupe musculaire</u> | <u>Amplitude segment droit</u> | <u>Amplitude segment gauche</u> |
|---|--------------------------------|---------------------------------|
| → MEMBRE SUPERIEUR : | | |
| 1) <u>Gléno-humérale :</u> | | |
| Flexion | 180° | 180° |
| Extension | 20° | 20° |
| Abduction (globale) | 60° | 55° |
| Adduction | 0° (contact avec le tronc) | 0° |
| Adduction et Flexion | 45° | 45° |
| Adduction et Extension | 20° | 20° |
| Rotation externe (en position d'abduction 90° de gléno-humérale et flexion 90° de coude ou RE2) | 30° | 30° |
| Rotation interne (également en position de RI2) | 40° | 40° |
| 2) <u>Coude :</u> | | |
| Flexion | 150° | 150° |
| Extension | 0° | 0° |
| Pronation (en légère abduction de gléno-humérale et flexion de coude 90°) | 85° | 85° |
| Supination (même position que précédemment) | 80° | 75° |
| 3) <u>Radio-carpienne :</u> | | |
| Fléchisseurs | 85° | 85° |
| Extenseurs | 80° | 70° |
| Inclinaison radiale | 15° | 15° |
| Inclinaison ulnaire | 45° | 45° |
| 4) <u>Articulations des doigts longs :</u> | | |

| | | |
|---|---|---|
| Flexion | normale | normale |
| Extension | normale | normale |
| 5) Trapézo-métacarpienne du pouce | | |
| Flexion | normale | normale |
| Extension | limitée | limitée |
| Abduction | limitée | limitée |
| → MEMBRE INFÉRIEUR | | |
| 1) <u>Coxo-fémorale</u> : | | |
| Flexion (genou fléchi) | 85° | 90° |
| Extension (genou tendu) | 0° | 5° |
| Abduction (genou fléchi à 90°) | 55° | 50° |
| Adduction et flexion (genou tendu) | 25° | 25° |
| Rotation externe (en flexion 90° de hanche et de genou) | 40° | 50° |
| Rotation interne (même position que précédemment) | 65° | 65° |
| 2) <u>Genou</u> : | | |
| Mobilité patellaire | - Transversale : physiologique - Longitudinale : physiologique | - Transversale : physiologique - Longitudinale : physiologique |
| Flexion (en flexion de hanche) | 145° | 140° |
| Extension (en extension de hanche) | -10° | -10° |
| 3) <u>Talo-crurale</u> : | | |
| Flexion dorsale | - Genou tendu : -10° - Genou fléchi : 20° | - Genou tendu : 10° - Genou fléchi : 20° |
| Flexion plantaire | 55° | 45° |

Au niveau des membres supérieurs, on retrouve une limitation d'amplitude au niveau des supinateurs, des extenseurs de poignet, des extenseurs et abducteurs du pouce.

En ce qui concerne les membres inférieurs, des limitations d'amplitudes sont trouvées en flexion et extension de hanche, pour l'extension de genou et en Flexion dorsale de la talo-crurale.

Ces déficits d'amplitude articulaire

II] Tête et tronc :

⇒ Mobilité de la tête :

Les amplitudes articulaires ont été mesurées ici en position assise avec un mètre-ruban.

| | |
|---|---|
| Flexion (distance menton-sternum) | 0 centimètre (cm) |
| Extension | 9 cm |
| Inclinaisons (distance tragus-acromion) | Droite : 3.5 cm → <u>soit un différentiel de 1 cm</u> Gauche : 4.5 cm |
| Rotations (distance tragus-acromion controlatérale) | Droite : 8.5 cm → <u>soit un différentiel de 0.5 cm</u> Gauche : 9 cm |

On note donc plus de rotation et d'inclinaison droites. Les amplitudes de Flexion et Extension quant à elles sont physiologiques.

⇒ Mobilité du tronc :

On ne note pas de restriction de Flexion et d'Extension de tronc.

Z. a été placé en décubitus strict pour tester les inclinaisons de tronc (distance acromion-malléole externe, les pieds de Z. étant joints), celles-ci ont été mesurées par un mètre ruban.

Inclinaison droite : 55 cm/Inclinaison gauche : 51 cm → soit un différentiel de 4 cm.

Annexe 12 : bilan du tonus musculaire :

Echelle d'ASCHWORTH

Cotations de 0 à 4.

0 : Pas d'augmentation du tonus musculaire

1 : Légère augmentation du tonus musculaire avec simple sensation d'accrochage ou minime résistance en fin de course.

1+ : Légère augmentation du tonus musculaire avec simple sensation d'accrochage suivie d'une minime résistance au cours de la première moitié de la course musculaire.

2 : Augmentation importante du tonus musculaire durant toute la course musculaire (mais segment facilement mobilisable).

3 : Augmentation considérable du tonus musculaire et mouvement passif difficile.

4 : Rigidité segmentaire en Flexion ou Extension, mouvement passif impossible.

Il est important de noter que lors des différentes mobilisations segmentaires répétées sur Z., on observe une diminution de la résistance au mouvement.

Ce bilan du tonus musculaire a été réalisé dans une pièce calme, avec une température et une atmosphère agréable.

| <u>Groupe musculaire</u> | <u>Cotation segment droit</u> | <u>Cotation segment gauche</u> |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| →MEMBRE SUPERIEUR : | | |
| 6) <u>Gléno-humérale :</u> | | |
| Fléchisseurs | 1 | 0 |
| Extenseurs | 1 | 1 |
| Abducteurs | 0 | 0 |
| Adducteurs | 0 | 0 |
| Rotateurs externes (en position d'abduction 90° de gléno-humérale et flexion 90° de coude ou RE2) | 0 | 1 |
| Rotateurs internes (également en position de RI2) | 1 | 0 |
| 7) <u>Coude :</u> | | |
| Fléchisseurs | 2 | 2 |
| Extenseurs | 0 | 0 |

| | | |
|--|----------|---|
| Pronateurs (en légère abduction de gléno-humérale et flexion de coude 90°) | 1 | 1 |
| Supinateurs (même position que précédemment) | 0 | 0 |
| 8) <u>Radiocarpienne</u> : | | |
| Fléchisseurs | 0 | 1 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| 9) <u>Articulations des doigts longs</u> : | | |
| Fléchisseurs | 0 | 1 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| 10) <u>Trapézo-métacarpienne du pouce</u> | | |
| Fléchisseurs | 0 | 0 |
| Extenseur | 0 | 0 |
| → MEMBRE INFÉRIEUR | | |
| 4) <u>Coxo-fémorale</u> : | | |
| Fléchisseurs | 1 | 2 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| Abducteurs | 0 | 0 |
| adducteurs | 2 | 2 (avec une certaine diminution du tonus musculaire en toute fin de course) |
| Rotation externe (en flexion 90° de hanche et de genou) | 0 | 0 |
| Rotation interne (même position que précédemment) | 1 | 1 |
| 5) <u>Genou</u> : | | |
| Fléchisseurs | 1 | 2 |
| Extenseurs | 2 | 2 |
| 6) <u>Talo-crurale</u> : | | |
| Fléchisseurs dorsaux | 0 | 0 |
| Fléchisseurs plantaires | 0 | 0 |

Annexe 13 : les différentes théories du développement moteur de l'enfant :

I) Approche historique

1) A. GESELL (années 1920)

- Américain, pionnier de l'étude développemental de l'enfant.
- Rédige l'étude « Développement psychomoteur de l'enfant » dans laquelle il dresse un « inventaire de développement » à partir de 4 séries d'épreuves sur :
 - 1) **La Motricité** (occupant une place importante dans son étude).
 - 2) **L'Adaptabilité** : représentant la relation aux objets de l'enfant, ses réactions face aux différentes situations proposées.
 - 3) **Le Langage**.
 - 4) **Les Réactions Sociales** : représentant les interactions environnementales, les réponses aux stimuli sonores, visuels...
- Il réalise son étude sur un nombre restreint d'enfant, dont l'âge varie du nourrisson jusqu'à 7-8 ans.
- GESELL expose les résultats, mais n'interprète que peu. Une évolution anormale est simplement qualifiée de « **retard psychomoteur** », ce qui est très réducteur (et peut donner de faux espoirs de rattraper à la famille).
- De façon plus générale, deux concepts sembleraient composer la Motricité :
 - 1) L'aspect **Pro-Moteur** : perceptif, coordonnant et régulant la réponse.
 - 2) L'aspect **Neuro-Moteur** : exécutif pur.

2) K. et B. BOBATH (après la 2ème Guerre)

- Leurs études s'appuient sur les théories évolutionnistes de l'époque : Le développement de l'enfant (**ontogénèse**) reprendrait les stades d'évolution de son espèce (**phylogénèse**).
- Le développement de l'enfant serait une prise de contrôle de la programmation du système musculaire :
 - 1) Des **réflexes archaïques** (attention, cette notion a été modifiée ensuite).
 - 2) Du **développement de l'éveil**.
 - 3) De la **répétition des expériences motrices**.

3) A. THOMAS (1952)

- Rédacteur des « Etudes neurologiques sur le nouveau-né et le nourrisson », dans lesquelles un concept clé se dégage : avant tout apprentissage, le nouveau-né (avant 28 jours) a des aptitudes motrices innées réflexes et automatiques qu'on appelle « **Motricité Primaire** ».

Note : Un réflexe engendre une réponse semblable à chaque déclenchement (exemple des ROT). Un automatisme engendre une réponse adaptée au stimulus (exemple de la cambrure lors d'un déséquilibre antérieur).

- Pour THOMAS, le caractère automatique de ces réponses tend à disparaître au cours des 3 premiers mois de la vie : cela donna le concept de « **neurologie de développement** » repris par la suite par LE METAYER.

Note : La comparaison entre le comportement moteur de l'enfant normal ou pathologique et celui de l'animal n'est permise qu'à titre théorique (ne pas extrapoler...). Le terme de « réflexe » est critiquable. La disparition des automatismes primaires n'est pas évidente.

I. Conception actuelle

- Théorie de LE METAYER prédominante : notion de **Potentialité Cérébro-Motrice Innée** (=P.C.M.I.).
- Cette théorie part du concept que l'enfant possède des aptitudes motrices innées, non appelées à disparaître, observable dès les premiers mois de la vie et tout au long de l'évolution motrice. Cette motricité innée répond à un programme « pré-cablé », « pré-fonctionnel », et modulable (contrairement à l'activité réflexe).
- Cela implique qu'au cours de son développement, l'enfant prend le contrôle de ces « programmes », les développe et les affine (prise de contrôle d'une motricité pré-existante). Il intègre cette motricité « pré-programmée » et automatique à sa commande volontaire (= CV) pour développer sa motricité fonctionnelle. Ainsi :

PCMI + CV => Motricité fonctionnelle.

S'il y a un problème dans l'une des 2 composantes de gauche, l'enfant ne développera pas une motricité fonctionnelle normale : on parlera d'enfant Infirmes Moteur Cérébral (I.M.C.).

- Très précocement, l'enfant est donc capable de **s'adapter** aux conditions physiques auxquelles il est soumis, et ce de manière **prévisible**. L'évaluation est donc possible sous forme **d'évaluation pronostic fonctionnelle** de laquelle peut découler un plan de rééducation motrice.
- Concepts tirés des vidéos :
 - 1) **Motricité spontanée** : motricité sans stimulus initial, ni intention apparente.
 - 2) **Motricité dirigée** : motricité déclenchée par une stimulation extéroceptive (visuelle, sonore...).
 - 3) **Motricité provoquée** : motricité déclenchée par un stimulus proprioceptif.
 - 4) **Fonction posturale** : ensemble de contractions avec pour finalité d'adapter le corps à une posture.
 - 5) **Fonction antigravitaire** : ensemble de contractions avec pour finalité une lutte contre la gravité.
 - 6) **Fonction de retournement** : ensemble de contractions avec pour finalité un retournement harmonieux, soulageant les articulations (rotation des épaules avec la tête par exemple).

II. Organisation de la motricité

- La motricité s'organise en programmes de contractions codés dans un but précis.
- Ces programmes constituent les **Fonctions Motrices**.

1) Régulation posturale

- **Programmation assurant la régulation des contractions musculaires** (agonistes et antagonistes) dans l'espace et le temps.
- **Posture = Position + contractions régulées.**

- La posture est omniprésente : elle résulte des contractions musculaires et accompagne le mouvement, comme le souligne Sherrington (« La posture suit le mouvement comme son ombre »). Si la posture est atteinte, le mouvement l'est aussi.

2) **Fonction antigravitaire**

- **Programmation assurant la lutte contre la gravité.**
- On distingue dans cette fonction :
 - 1) Le **Soutien** : fonction organisée sur une base d'appui.
 - 2) Le **Maintien** : fonction organisée sans base d'appui.
 - 3) Le **Redressement** : fonction organisée pour modifier la position du corps en possédant une base d'appui.
 - 4) L'**Equilibration** : ensemble des réactions compensatrices suite à une modification de la base d'appui.

3) **Fonction locomotrice**

- **Programmation dont le but est le déplacement** (ramper, marcher à 4 pattes, marche bipède...).

4) **Commande volontaire**

- « **Starter** » de la locomotion. Tout geste volontaire répond aussi à une régulation automatique.

5) **Evolution motrice fonctionnelle**

- Mise en jeu du système nerveux.
- Développement de l'outil corporel.
- Aptitudes perceptivo-motrices propres à chacun.
- Répétition des expériences motrices (+ motivation, stimulation, affectivité...)

6) **Niveaux d'évolution motrice (=NEM)**

- Correspondent aux **enchaînements moteurs que suit l'enfant au cours de son évolution motrice.**
- Correspondent à des **situations actives dans lesquelles interviennent les aptitudes cérébro-motrices innées.**
- Concept développé en 1963 par LE METAYER.

Remarque : **Zones de GESELL**

- A 8 semaines : **Zone 1** : l'enfant parvient à décoller **sa tête** alors qu'il est en procubitus.
- A 12 semaines : **Zone 2** : l'enfant parvient à décoller **sa tête et le haut de son thorax** en procubitus, avec des coudes fléchis à 45 degrés.
- A 16 semaines : **Zone 3** : l'enfant parvient à se mettre en position de **sphinx**.
- A 20 semaines : **Phoque** : l'enfant parvient à tendre ses coudes (en avant) en position de sphinx, aboutissant à une posture dite du « phoque ».
- A 28 semaines : **Libération d'un MS** : l'enfant parvient à se dégager une main alors qu'il maintient la position du phoque.

CONSIGNES

- Pendant les temps d'alimentation, Z. doit être impérativement **sur le côté** ou assis, et pendant **au moins 30 minutes après la fin de l'alimentation** (nutrition ou hydratation)

HORAIRES DE RETOURNEMENT

- 6h à 9h: sur le côté gauche
- 9h à 13h: sur le dos ou en poussette
- 13h à 16h : sur le côté droit
- 16h à 19h : sur le dos ou en poussette
- 19h à 22h30: sur le côté droit + **ATTELLES**
- 22h30-2h: sur le côté gauche
- 2h-6h: sur le dos

SUR LE DOS

Coussin noté sous la tête.



Le lit peut être légèrement incliné, d'environ 10-15°

Mettre le coussin d'abduction entre les membres inférieurs



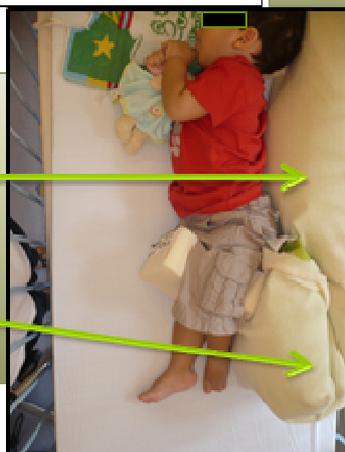
SUR LE CÔTÉ

Le lit peut être légèrement incliné à 10-15°

-Coussin sous la tête



-Mettre le coussin micro-billes dans le dos.
Faire un petit retour en bas afin de fléchir légèrement les hanches.



-Mettre la mousse en X entre les jambes



Remarque : En position assise : les sangles et la ceinture du corset-siège sur socle roulant ont été rallongées car Z. a grandi.

Annexe 15 : Bilan de l'éveil du 28/07/11

On utilise l'échelle de Glasgow pédiatrique : 10/15

| Ouverture des yeux | |
|--|---|
| spontanée | 4 |
| A la parole | 3 |
| A la douleur | 2 |
| Aucune | 1 |
| Réponse verbale | |
| Gazouille, babille | 5 |
| cris | 4 |
| Cris seulement à la douleur | 3 |
| Gémit à la douleur | 2 |
| Aucune | 1 |
| Réponse motrice | |
| A la demande | 6 |
| Retrait au toucher | 5 |
| Retrait à la douleur | 4 |
| Mouvements de flexion (décortication) | 3 |
| Mouvements d'Extension (décérébration) | 2 |
| Aucun | 1 |

Annexe 16 : bilan articulaire du 28/07/11 :

Testé en décubitus dorsal strict comme lors du bilan de début de prise en charge.

I] Membres supérieurs et inférieurs :

| <u>Groupe musculaire</u> | <u>Amplitude segment droit</u> | <u>Amplitude segment gauche</u> |
|-----------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| ➔ MEMBRE SUPERIEUR : | | |

| | | |
|---|-------------------------------|---------|
| 11) <u>Gléno-humérale</u> : | | |
| Flexion | 180° | 180° |
| Extension | 20° | 20° |
| Abduction (globale) | 60° | 60° |
| Adduction | 0° (contact avec le tronc) | 0° |
| Adduction et Flexion | 45° | 45° |
| Adduction et Extension | 20° | 20° |
| Rotation externe (en position d'abduction 90° de gléno-humérale et flexion 90° de coude ou RE2) | 30° | 30° |
| Rotation interne (également en position de RI2) | 40° | 40° |
| 12) <u>Coude</u> : | | |
| Flexion | 150° | 150° |
| Extension | 0° | 0° |
| Pronation (en légère abduction de gléno-humérale et flexion de coude 90°) | 85° | 85° |
| Supination (même position que précédemment) | 75° | 75° |
| 13) <u>Radio-carpienne</u> : | | |
| Fléchisseurs | 85° | 85° |
| Extenseurs | 80° | 80° |
| Inclinaison radiale | 15° | 15° |
| Inclinaison ulnaire | 45° | 45° |
| 14) <u>Articulations des doigts longs</u> : | | |
| Flexion | normale | normale |
| Extension | normale | normale |
| 15) <u>Trapézo-métacarpienne du pouce</u> | | |
| Flexion | normale | normale |

| | | |
|---|---|---|
| Extension | normale | normale |
| Abduction | normale | normale |
| → MEMBRE INFÉRIEUR | | |
| 7) <u>Coxo-fémorale :</u> | | |
| Flexion (genou fléchi) | 95° | 95° |
| Extension (genou tendu) | 5° | 5° |
| Abduction (genou fléchi à 90°) | 55° | 55° |
| Adduction et flexion (genou tendu) | 25° | 25° |
| Rotation externe (en flexion 90° de hanche et de genou) | 45° | 50° |
| Rotation interne (même position que précédemment) | 60° | 60° |
| 8) <u>Genou :</u> | | |
| Mobilité patellaire | - Transversale : physiologique - Longitudinale : physiologique | - Transversale : physiologique - Longitudinale : physiologique |
| Flexion (en flexion de hanche) | 145° | 140° |
| Extension (en extension de hanche) | -10° | -10° |
| 9) <u>Talo-crurale :</u> | | |
| Flexion dorsale | - Genou tendu : -10° - Genou fléchi : 25° | - Genou tendu : 15° - Genou fléchi : 25° |
| Flexion plantaire | 55° | 50° |

On remarque que les déficits d'amplitude articulaire du membre supérieur ne concernent plus que les mouvements de supination. Au niveau des membres inférieurs, les limitations d'amplitude concernent les mêmes mouvements qu'en début de prise en charge.

II] Tête et tronc :

⇒ Mobilité de la tête :

Les amplitudes articulaires ont été mesurées ici en position assise avec un mètre-ruban.

| | |
|---|--|
| Flexion (distance menton-sternum) | 0 centimètre (cm) |
| Extension | 9 cm |
| Inclinaisons (distance tragus-acromion) | Droite : 3 cm → soit aucun différentiel |

| | |
|---|---|
| | Gauche : 3 cm |
| Rotations (distance tragus-acromion controlatérale) | Droite : 12 cm → <u>soit un différentiel de 0.5 cm</u> Gauche : 11.5 cm |

Ainsi on ne note plus de différence d'inclinaison et de rotations de la tête chez Z. En effet il tourne et incline sa tête autant à gauche que à droite à présent et a gagné en amplitude articulaire.

⇒ Mobilité du tronc :

On ne note pas de restriction de Flexion et d'Extension de tronc.

Z. a été placé en décubitus strict pour tester les inclinaisons de tronc (distance acromion-malléole externe, les pieds de Z. étant joints), celles-ci ont été mesurées par un mètre ruban.

Inclinaison droite : 53 cm/ Inclinaison gauche : 56 cm → soit un différentiel de 3 cm

On retrouve donc une différence d'inclinaison qui ici est due à la douleur du mouvement effectué qui « tire » sur le bouton de la gastrostomie.

Annexe 17 : Bilan de la spasticité du 28/07/11

| <u>Groupe musculaire</u> | <u>Cotation segment droit</u> | <u>Cotation segment gauche</u> |
|---|--------------------------------------|---|
| → MEMBRE SUPERIEUR : | | |
| 16) <u>Gléno-humérale</u> : | | |
| Fléchisseurs | 1 | 0 |
| Extenseurs | 0 | 1+ |
| Abducteurs | 0 | 0 |
| Adducteurs | 0 | 0 |
| Rotateurs externes (en position d'abduction 90° de gléno-humérale et flexion 90° de coude ou RE2) | 0 | 0 |
| Rotateurs internes (également en position de RI2) | 1 | 1+ |
| 17) <u>Coude</u> : | | |
| Fléchisseurs | 1+ | 1 |
| Extenseurs | 0 | 1 BOUTEILLE (CC BY-NC-ND 2.0) |

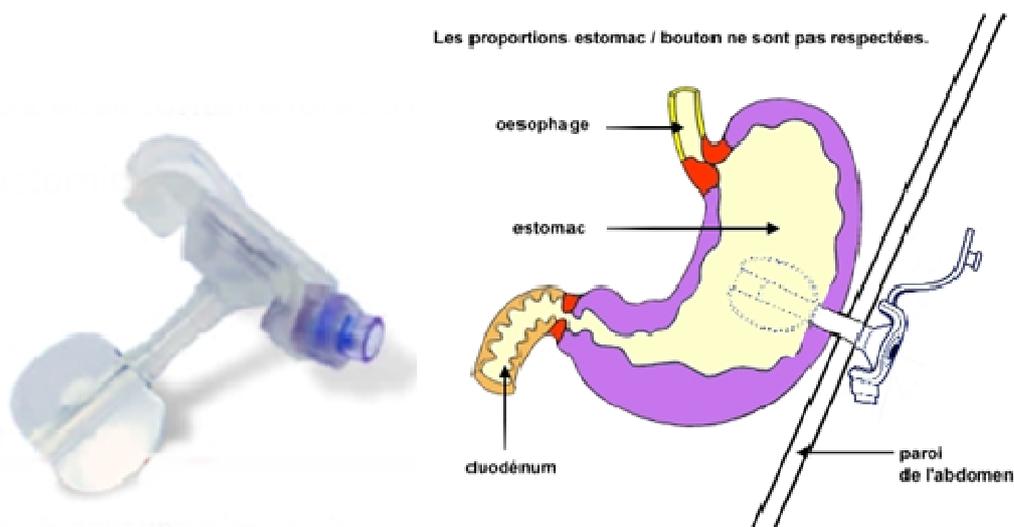
| | | |
|--|----|----|
| Pronateurs (en légère abduction de gléno-humérale et flexion de coude 90°) | 2 | 2 |
| Supinateurs (même position que précédemment) | 0 | 0 |
| 18) <u>Radio-carpienne</u> : | | |
| Fléchisseurs | 0 | 1 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| 19) <u>Articulations des doigts longs</u> : | | |
| Fléchisseurs | 0 | 1 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| 20) <u>Trapézo-métacarpienne du pouce</u> | | |
| Fléchisseurs | 0 | 0 |
| Extenseur | 0 | 0 |
| → MEMBRE INFÉRIEUR | | |
| 10) <u>Coxo-fémorale</u> : | | |
| Fléchisseurs | 0 | 1 |
| Extenseurs | 0 | 0 |
| Abducteurs | 0 | 0 |
| adducteurs | 1 | 1 |
| Rotation externe (en flexion 90° de hanche et de genou) | 0 | 0 |
| Rotation interne (même position que précédemment) | 0 | 1+ |
| 11) <u>Genou</u> : | | |
| Fléchisseurs | 1 | 2 |
| Extenseurs | 1+ | 1+ |
| 12) <u>Talo-crurale</u> : | | |
| Fléchisseurs dorsaux | 0 | 0 |
| Fléchisseurs plantaires | 0 | 0 |

Annexe 18 : définition du bouton de gastrostomie

Couramment appelée stomie, il s'agit en fait de l'abouchement d'un organe sur la peau de l'abdomen.

La gastrostomie est donc une intervention consistant à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. Elle nécessite une incision de la paroi abdominale. Cette intervention a pour but de mettre en place une sonde qui permettra d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac. On parle alors de nutrition entérale.

Le type de sonde utilisée pour Z. est un bouton de gastrostomie, situé à ras de la peau du ventre dans lequel on connecte une tubulure au moment de l'alimentation. Actuellement, le bouton de gastrostomie est la solution la plus répandue.



Annexe 19 : échelle de Held et Tardieu

| | | |
|-----------|---|--|
| A) | La vitesse de l'étirement passif (trois vitesses sont différenciées) : | |
| | V1 = | la vitesse lente qui permet d'apprécier à la mobilisation passive la réponse tonique à l'étirement |
| | V2 = | la vitesse moyenne qui correspond à l'action de la pesanteur sur le segment. |
| | V3 = | la vitesse rapide qui permet d'apprécier les réactions phasiques à l'étirement. |
| B) | L'angle d'apparition du réflexe myotatique qui est d'autant plus petite que la vitesse est plus rapide et la spasticité plus importante. | |
| C) | L'intensité de la réponse qui est cotée de 0 à 4 : | |
| | 0 = | muscle sain, pas de signe d'hypertonie, |
| | 1 = | réaction myotatique visible ou palpable qui n'entrave pas la mobilisation passive, |
| | 2 = | arrêt un court instant (1 à 3 secondes) de la mobilisation passive par la réaction myotatique, |
| | 3 = | présence de secousses cloniques ou d'un arrêt plus long de la mobilisation (de l'ordre de 10 secondes) |
| | 4 = | Spasticité invincible qui ne cède pas à l'étirement. La différenciation avec une rétraction ne peut être réalisée qu'à la suite d'exams plus approfondis (contrôle sous sommeil ou anesthésie générale). |

Bibliographie

- J-Y. Barreyre ; A-M. Asencio ; C. Peintre. (juillet 2001) Etude documentaire réalisée par le CEDIAS-CREAH Île-de-France. *Les situations complexes de handicap : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* p16-51; 100-113.

- G. Barrier. (2011) *La communication non verbale : comprendre les gestes, perception et signification*. ESF éditeur.

- Dr A. Berquin. (août 2010) *Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie*. Revue Médicale Suisse. N° 258

<http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=34956>

15 janvier 2012

- Pr M. Bonami, M. Compère, N. Delobbe (Octobre 1995). *Implantation de la méthode Petö d'éducation conductive en institution pour enfants handicapés moteurs*. Université Catholique de Louvain – Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation (Unité de Recherche sur la Formation et les Organisations) – p.23-30.

www.abpc-bvcp.be/index.php?option=com_content&view=article&id=20&Itemid=9&lang=nl

10 février 2012.

- Equipe pluri-disciplinaire du service EEAP-CePES ; sous la responsabilité de G. Charbert ; Parents des enfants du service EEAP-CePES. (2004) *La prise en charge globale ou une promesse renouvelée*. Motricité Cérébrale. P.181-191.

www.e2m.com/moce

11 décembre 2011

- C. Chauvière. (Fév-mars 2002) *La spasticité : mécanismes et traitements masso-kinésithérapiques*. Kinésithérapie, les Cahiers, n°2-3, p.66-71.

<http://alister.org/adminpanel/fstore/00>

2 décembre 2011.

- J-M. Colletta, A. Millet, C. Pellencq.(2010) *Multimodalités de la communication chez l'enfant*. Editions Ellug.

- M. Dufour, P. Colné, P. Gouilly. (2006) *Massages et Massothérapie : effets, techniques et applications*. Edition Maloine

- G. Engel. (1977) *The need for a new biomedical model: a challenge for biomedicine*. Revue Science. Vol.196, n°4286, p.129-136.

- E. Hirsch (1999). *Ethique et soins hospitaliers, Espace éthique-Travaux 1997 à 1999*. Les dossiers de l'AP-HP. Doin éditeurs. p. 171-179; 378-385.

- M. François, V. Gautheron, F. Varlet. (2009). *Vécu de la gastrostomie d'alimentation chez l'enfant handicapé cérébral : enquête auprès de 11 familles*. Motricité Cérébrale. Eselvier Masson. p. 7-14.

www.em-consulte.com

14 janvier 2012

- M.-T. Jacquier. (2010). *Pathologies ophtalmologiques de l'enfant cérébrolésé et du polyhandicapé*. Motricité Cérébrale. Eselvier Masson. P.45-59

www.em-consulte.com

12 décembre 2011

- D. Joris, D. Libert-Gritten, R. Wos. (2009) *Intérêts des manœuvres de décontractions lors du maniement d'enfants IMC*. Motricité Cérébrale. Esclavier Masson. P.29-33.

www.em-consulte.com

12 décembre 2011.

- C. Lambert. (1990) *A propos de la méthode Doman*. Spirale, Revue semestrielle de l'Ecole Normale de Lille. N°3, p.50-61.

- Etude réalisée par L'ANAES, coordonnée par Mme le Dr Najoua MLIKA-CABANNE sous la responsabilité de M. le Pr Alain DUROCHER. (mars 2000). *Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans*.

www.has-sante.fr

5 novembre 2011

- M. Le Metayer. (2004) *A propos de l'abord physique des personnes polyhandicapées : l'apport des techniques rééducatives*. Motricité Cérébrale. Esclavier Masson. P.177-180.

www.e2med.com/moce

11 décembre 2011.

- B. Lesage. (2000) *Le polyhandicap, des barrières à l'entendement... Abord des personnes polyhandicapées*. Les Cahiers de l'Actif n°286-287, p.93-103.

- E. Martin. (2007) *Le rééducateur face aux spécificités de la prise en charge des enfants : complexité d'un être en devenir*. Kinésithérapie la Revue. Vol 7 n°72, p.25-29.

www.em-consulte.com/article/140348

3 février 2012.

- Le groupe PEDIADOL. (8 et 9 déc 2011) *Les publications sur la douleur de l'enfant : une sélection des plus pertinentes en 2010-2011*. 18eme journée « La douleur de l'enfant », p29-52.

www.pediadol.org

14 décembre 2011.

- E. Pichard-Léandri et al. (2003) *L'enfant non communicant douloureux en phase palliative ? Une approche clinique*. Médecin et hygiène Revue Internationale de soins palliatifs. Vol.18, p.105-107.

<http://www.cairn.info/revue-infokara-2003-2-pages-105.htm>

2 février 2012.

- P.Ricoeur. (2004) *Parcours de la reconnaissance, trois études*. Editions Stock.

- F-A. Svendsen. (2004) *Accompagnement soignant des personnes polyhandicapées*. Motricité cérébrale. Esclavier Masson. P.163-171.

www.em-consulte.com

11 décembre 2011

- D. Truscelli, M. Le Metayer, V. Leroy-Malherbe. (2006) *Infirmité motrice cérébrale*. EMC (Esclavier SAS, Paris). Traité de Médecine Akos, 8-0781.

- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).
JORF du 5 mars 2002 page 4118 texte n° 1.

www.legifrance-gouv.fr

3 mars 2012

Résumé article 1 modèle bio-psycho-social de ENGLE

Déjà dans son article de 1977, Engel avait proposé une conceptualisation de la maladie intégrant les aspects psychologiques et sociaux de celle-ci. Un ensemble d'évidences suggère qu'il faut, dans le domaine de la santé, donner une importance et une attention majeures à cette approche intégrée, non seulement pour une meilleure compréhension du patient, mais aussi pour la mise en place de stratégies de soins et de mesures sociales plus adaptées et moins coûteuses.

Une question importante est bien sûr celle de savoir comment les dimensions respectivement biologiques, psychologiques et sociales de la maladie s'articulent les unes aux autres. Un premier niveau d'élaboration du problème consiste à investiguer et à analyser les différents types d'effets qui se produisent de par l'interaction de ces dimensions. C'est ce que fait Engel dans cet article en donnant une description synchronique d'une séquence d'événements qui conduit de l'apparition des symptômes jusqu'à la mise en place d'un système complexe de soins. Engel décrit minutieusement, moment par moment, comment les dimensions psychologiques et sociales se transforment simultanément aux modifications biologiques liées à la maladie ; ces modifications biologiques sont analysées à partir des particules sub-atomiques jusqu'aux molécules, puis aux cellules, aux organes, aux systèmes. Engel s'est moins interrogé sur les modalités qui amènent le fonctionnement biologique à avoir une influence sur la dimension psychologique et sociale de l'homme, et encore moins aux influences possibles de ces deux dimensions sur la vie biologique du sujet. Ainsi, tout niveau de la réalité vivante (p. ex. un organe du corps humain) comporte une identité et une organisation propre,

spécifiées par la nature de ses composantes (molécules, cellules, tissu...) et par les modalités de leurs règles d'échange.

Une approche systémique en médecine exige donc que nous prenions en considération l'articulation des différents niveaux constitutifs du sujet vivant. En médecine, le "niveau de système" qui sert de point de référence est le patient, c'est-à-dire le sujet humain. Le paradigme bio-psycho-social a précisément été conçu par Engel comme un modèle scientifique destiné à comprendre les interrelations complexes qui existent entre les différentes dimensions de la vie et à pouvoir ainsi, dans le soin du patient et le traitement de sa maladie, tenir compte des effets stabilisants ou déstabilisants que ces différents niveaux d'organisation exercent les uns sur les autres.

Tandis que, dans le modèle biomédical classique, les données relatives à l'environnement humain du patient restent en dehors du champ de la science et de l'enquête critique, le modèle bio-psycho-social postule qu'il importe d'approcher les aspects personnels, interpersonnels et sociaux de sa vie avec la même rigueur et la même acuité critique que celles que l'on applique aux phénomènes biologiques.

Résumé article 2 :

Cet article rédigé par A. Berquin dans la revue médicale suisse, nous fait une description du modèle de G. Engel, et l'oppose au modèle bio-médical.

Il nous en démontre les avantages mais aussi les limites, surtout lorsqu'il est « mal compris » par le soignant. C'est un modèle qui requiert la participation active du patient et sa bonne compréhension par le professionnel de santé.

Il nous décrit ensuite de quelle manière inclure ce modèle dans notre pratique clinique et que « L'élargissement des perspectives traduit le fait que le soignant conserve en permanence à l'esprit la notion que les déterminants de la santé et de la maladie sont multiples et divers. ».

Mais ce modèle reste le plus « abouti dont nous disposions à ce jour » selon l'auteur.

Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie

Auteur : A. Berquin

BOUTEILLE
(CC-BY-NC-ND 2.0)

Reproduction de l'article original non autorisée

«Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. Revue Médicale Suisse, 2010, n° 258, pp. 1511-1513.»

Résumé article 3 : Abords du polyhandicap selon B.Lesage

Dans cet article est traitée la question de l'importance de la « trame » corporelle, et pose le corps comme un cadre de référence pour identifier son prochain. L'identification c'est construire une identité, ainsi nous sommes inachevés à la naissance et nous nous construisons au fil du temps.

Cette construction dépend de nos échanges corporels et émotionnels et cela vaut pour un enfant porteur de polyhandicap. Et le non-verbal prend ici une place prépondérante car c'est lui qui selon l'auteur est le garant d'échanges de qualité. C'est ainsi qu'on introduit les notions de « holding » et de « hanging », de dialogue tonique. C'est alors un échange réciproque entre deux interlocuteurs qui se crée, l'auteur parle de « deux partenaires qui s'engendrent ». On note ici une dimension inter-subjective dans la relation et pour l'auteur ceci est oublié par les soignants qui, démunis face au polyhandicap, se cachent derrière trop de techniques de rééducation. Ainsi, le langage du corps et le dialogue corporel sont pour l'auteur moins un outil qu'une façon d'aborder une personne.

Il est également important pour l'auteur d'utiliser un modèle bio-psycho-social du soin, et ceci commence une appropriation de son corps par la personne polyhandicapée ce qui permettra, dans une autre dimension, une régulation de la vie affective et relationnelle. Ainsi, d'après l'auteur, il lui « semble important de comprendre l'intrication entre sensorialité, fonction tonico-posturale et mouvement (et relation). « Nous ne ferons donc pas de la stimulation sensorielle, ou du relâchement tonique, ou de l'éducation au mouvement, ou de l'accordage émotionnel "en soi", mais nous associerons constamment ces divers aspects. ». Les postures et les schèmes de développement neuro-moteurs sont des techniques utilisées par l'auteur, comme porteuses de construction posturo-motrice. De plus si nous utilisons le langage corporel, celui-ci doit pouvoir s'exprimer dans un espace de temps et de lieu. Ainsi, les techniques doivent être accompagnées d'une relation de qualité et inter-subjective.

Reproduction de l'article original non autorisée

«Lesage. B. Abord des personnes polyhandicapées. Les Cahiers de l'Actif, 2000, n°286-287, pp.93-103.»

Résumé article 4 :

Cette étude documentaire réalisée par le CEDIAS, décrit parfaitement la place que notre société laisse aux personnes porteuses de polyhandicap.

Elle nous rappelle que l'on considère ces personnes comme déviantes par rapport à une norme, c'est-à-dire la norme créée par notre société. Il y est question de l'accompagnement de ces personnes, de la communication, fil conducteur de cet accompagnement et du respect de ces personnes vulnérables et de la conscience de soi. Ces notions sont ici associées à la vision de Paul Ricoeur.

Il est question de l'importance de cet accompagnement : « Le « corps polyhandicapé » est donc d'abord un corps aux perceptions singulières, donc aux images et aux cartographies mentales singulières, aux sentiments primordiaux singuliers et une conscience et une représentation de soi singulières. La construction de soi peut être empêchée, dérivée, restreinte à chaque étape de ce processus dynamique du rapport au monde. » Selon l'étude, la perception du monde permet cette conscience de soi.

Ensuite, cette étude décrit les différents outils permettant la communication dans l'accompagnement et leur utilisation dans les établissements, avec des stimulations multi-sensorielles, des aides physiques etc.

Enfin, elle décrit l'impact du polyhandicap dans la cellule familiale, et les lacunes dans l'éducation thérapeutique des parents et des aidants proches.

Résumé article 5 : L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile.

L'article 5 nous rappelle que la personne polyhandicapée aussi bien enfant qu'adulte reste avant tout une personne humaine et donc ayant droit au respect de sa dignité humaine.

Selon cet article, nous sommes encore trop nombreux à l'oublier, et c'est pourquoi il nous est rappelé ici les particularités des personnes sévèrement handicapées et ce que l'on peut élaborer avec elles. Les multiples troubles du polyhandicap y sont rappelés ainsi que les troubles secondaires associés apparaissant au cours de la croissance et au fil du temps.

Les objectifs thérapeutiques qui prouvent que l'on est ancré dans une volonté d'aider l'enfant et d'améliorer son état réside dans la prévention des troubles et bien entendu le travail en équipe pluridisciplinaire, aboutissant à un projet thérapeutique adapté et propre à l'enfant. Ce qui va lier les soins de chaque intervenant, c'est l'enfant, son état et sa situation propres. Ce n'est pas la structure qui va ici définir l'équipe pluridisciplinaire, mais la façon de travailler ensemble pour un même enfant et ce, afin d'atteindre les mêmes objectifs malgré les difficultés pour visualiser son devenir. Il ne s'agit pas d'être réducteur et de décomposer chaque pathologie de l'enfant puis de les additionner ensuite afin d'obtenir un « tout » : en effet, chaque composant se multiplie chez la personne polyhandicapée et « génère des propriétés émergentes ».

Il est primordial pour aboutir à ceci, d'établir une communication et de tisser des liens avec l'enfant, de prendre en compte sa singularité, sa fragilité, et de comprendre les réactions que peut générer sa complexité. Ainsi, il y est dénoncé le concept de « handicap insoluble », utilisé par de nombreuses structures afin de refuser la prise en charge de patients sévèrement handicapés. Comprendre et inclure les besoins du patient dans sa prise en charge, c'est l'accompagner véritablement et lui octroyer de la valeur en élaborant une stratégie de soins quotidiens rééducatifs aussi bien médicaux que psycho-éducatifs.

Enfin, la prise en charge de ces enfants reste un compromis : il ne faut pas confondre zèle thérapeutique et acharnement mais rester courageux face aux particularités de ces enfants.

Reproduction de l'article original non autorisée

«SVENDSEN F.-A. L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. Motricité cérébrale, 2004, vol. 25, n° 4, pp. 163-171.»

Résumé article 6 : À propos de l'abord physique des sujets polyhandicapés : l'apport des techniques rééducatives.

L'objectif majeur de cet article est de proposer un partage de compétences des professionnels de santé afin d'éviter le morcellement du soin de la personne polyhandicapée. Il prône ici la globalité du soin en prenant compte de la composante affective et thérapeutique pure de la prise en charge.

On nous explique ici que ces deux composantes peuvent être traitées simultanément et sont indissociables. Comment approcher la personne polyhandicapée non ou peu communicante et créer une relation particulière ?

On nous présente ici les méthodes permettant la recherche d'un contact particulier chez des patients particuliers où l'on privilégie le plus souvent le modèle bio-médical du soin. Cet article permet donc d'orienter le soignant peu ou mal préparé à cerner le patient comme personne et non comme pathologie, notamment via des manœuvres de décontractions.

Il nous donne donc une très bonne définition du polyhandicap : « La définition du polyhandicap, assez large, retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002, met en exergue la plupart des facteurs de complexité identifiés dans la littérature sur les personnes présentant des limitations extrêmes dans l'autonomie des actes essentiels et fortement limitées dans l'expression de leur choix.

L'accompagnement et la prise en charge de ces personnes repose donc sur le respect de leur libre-choix et celui de leur famille.

CDI, 217, rue St Charles, 75015 Paris.

Tirés à part : M. Le Métayer, à l'adresse ci-dessus.

« Au sens strict, le polyhandicap désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations

cérébrales précoces – santé ou périnatales – non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit donc pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique²¹⁴. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en oeuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille ».

Reproduction de l'article original non autorisée

«Le Metayer M. A propos de l'abord physique des personnes polyhandicapées : l'apport des techniques rééducatives. Motricité Cérébrale. 2004, vol. 25, n° 4, pp.177-180.»

Synthèse bibliographique :

Article 1: Engel GL. (1977) *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science ; 198:129-96.*

Cet article de G. ENGEL du journal *SCIENCES* m'a beaucoup apporté concernant la notion de modèle bio-psycho-social qui fait aujourd'hui partie intégrante de la pratique soignante. Dans le modèle bio-médical, la prise en charge médicale ne prend en compte que les dimensions physiologiques, corporelles du patient. C'est une approche centrée sur le corps du patient or, éviter le morcellement du soin afin d'établir une relation soignant-soigné appropriée et fructifiante, c'est mettre en œuvre une prise en charge globale comme dans le modèle de G. Engel. Et même si un patient peut avoir de multiples dimensions et que toutes ne peuvent pas être prises en charge par la même personne en raison de problèmes de temps, de moyens ou de compétences, à ma petite échelle, je pense avoir usé de cette approche multi-dimensionnelle dans la rééducation de Z., malgré les difficultés de communication. Par exemple, si l'on va dans le sens de cette approche bio-psycho-sociale, la survenue et la pérennisation de la douleur abdominale chez Z. seraient dus à l'association de troubles du péristaltisme et des troubles psychologiques (anxiété ou dépression) sous l'influence de la réponse de « l'entourage » comme la famille, les soignants. Ainsi, le massage abdominal permet de stimuler le péristaltisme intestinal mais il faut également penser à obtenir une « homéostasie émotionnelle » chez l'enfant, en l'apaisant par le massage, des chansons, ou en lui permettant de vivre des moments privilégiés en balnéothérapie avec sa maman.

Article 2 : A. Berquin.(2011) *Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. La revue médicale suisse. Numéro3258*

Cet article paru dans la *REVUE MEDICALE SUISSE* écrit par A. BERTIN, complète ma vision de l'approche décrite par ENGEL car il démontre les limites de l'approche bio-psycho-sociale notamment lorsque le soignant n'est pas ou peu informé à ce sujet, ou lorsque le patient est peu participant. En effet, cette approche nécessite une participation active du patient car en effet, afin de déceler ses envies, ses désirs, son état psychologique et émotionnel, ou bien ses objectifs en rééducation il est nécessaire de pouvoir communiquer avec le patient. Et pour l'auteur, il ne faut pas réduire ce modèle à un moyen d'empathie c'est-à-dire comme un moyen de se mettre à la place de l'autre, de voir et sentir comme l'autre. Or, il est impossible de se mettre à la place de qui que ce soit. La pensée humaine et le vécu de la personne est propre à chacun et c'est ce qui fait notre identité et notre particularité. Personne n'est pareil. L'article m'a permis de me critiquer par rapport à ma prise en charge: je ne pouvais pas me mettre à la place de Z. et cela aurait été orgueilleux de ma part, mais je pouvais l'écouter et tenter de le comprendre, tout comme les désirs de sa famille. Même s'il n'y avait pas de code de communication, l'observation des réactions de Z., ses grimaces, ses babilllements permettaient de déceler ce qui lui était douloureux, fatiguant ou apaisant. En définitive et malgré les limites de ce modèle selon l'auteur, d'autres professionnels de santé et d'autres méthodes de rééducation sont imprégnés de ce modèle.

Article 3: B. Lesage. (MARS-AVRIL 2000).*Polyhandicap, des barrières à l'entendement : abord des personnes polyhandicapées. Les CAHIERS DE L'ACTIF, N.286-287. www.actif-online.com*

L'auteur B. LESAGE, Docteur en Sciences Humaines, Médecin, danseur, formé en thérapie manuelle et aux techniques de conscience du corps et d'analyse du mouvement, décrit ce que j'ai pu ressentir en début de prise en charge de Z. c'est-à-dire ce « quelque chose qui nous décontenance ». Mais la solution donnée par l'auteur, qui est la lecture d'un langage corporel et la construction d'une identité par rapport au corps, reflète bien cette importance de la qualité des échanges émotionnels, corporels et des variations de postures et d'installations au cours de la prise en charge de Z. Ici aussi, on retrouve cette approche multi-dimensionnelle de la prise en charge. Pour l'auteur, le dialogue corporel est un moyen d'aborder quelqu'un et non un moyen thérapeutique, mais je considère que ceci est discutable car si le dialogue corporel permet d'aboutir au bien-être de l'enfant, à sa construction, alors on peut le considérer comme un outil thérapeutique. De plus, B. LESAGE évoque l'importance des différentes postures et installations qui conditionnent l'enfant à l'exploration de son environnement. Les postures sont alors « porteuses de

sens » selon l'auteur. La «danse-thérapie » décrite par l'auteur reste un bien grand mot pour Z., mais représente bien cette notion de langage du corps utilisée par l'enfant même infirme : par nos gestes, ceux de Z., il existe bien un dialogue corporel, et cela reflète toute l'importance d'un protocole d'installation et de postures apaisantes dans la prise en charge de Z.

Article 4 : J-Y. Barreyre ; A-M. Asencio ; C. Peintre. ? Juillet 2011. Etude documentaire réalisée par le CEDIAS-CREAH IÎle-de-France. *Les situations complexes de handicap : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* p.16-51 ; 100-113.

Dans cette étude, il est question de cette incompréhension que l'on peut éprouver face aux personnes polyhandicapées, et une fois de plus de la manière de les aborder. Car avant de savoir aborder et communiquer avec un patient handicapé, il faut d'abord concevoir le fait que ces personnes, même au handicap lourd, ont une conscience et donc ont droit à la dignité humaine : tout comme le dit P. Ricoeur dans son « Parcours de la reconnaissance » aucune déshumanisation ne doit être faite au contraire : c'est parce que ces enfants sont dans un état de vulnérabilité en raison de leurs difficultés à s'exprimer ou à percevoir leur environnement, que nous devons redoubler de vigilance et les aider à obtenir le statut auquel ils ont droit. Leur altération de la perception du monde peut troubler le développement de leur conscience de soi, et nous devons intégrer ceci dans la prise en charge : chez Z. qui ne peut pas voir, en utilisant des jouets bruyants, en chantant pendant la rééducation, en lui expliquant les gestes que l'on fait sur lui... Ici aussi il est donc question de favoriser leur exploration de l'environnement. Cette étude critique notamment le fait que « Les enfants polyhandicapés ou autistes étaient jusqu'à peu considérés à l'état végétatif ; ils végétaient au fond des services hospitaliers », et que la reconnaissance de leur condition humaine passe par la mise en place d'un projet de vie. La société n'a de repères que la « norme », et tout ce qui s'en écarte a du mal à se forger une vie dans tous ses aspects. Ainsi, là aussi la reconnaissance passe par la communication, qu'elle soit non verbale ou pas. Et « Les familles et les professionnels, vivant ou travaillant dans une situation de polyhandicap, de TED ou autisme, de handicap d'origine psychique, témoignent dans la littérature du fait que le vécu si particulier de ces « homéostasies » familiales mobilisent chez les professionnels en proximité des seuils de sensibilité, d'écoute, d'attention à l'autre, d'anticipation ou de réflexion après-coup permanents, qui modifient sans cesse le rapport au monde de chacun des protagonistes. » : notre rapport au monde en est forcément modifié, et certains diront qu'ils sont mal à l'aise, mais ce changement de vision doit devenir une force en faveur du bien-être du patient au contraire.

Article 5 : F.-A. Svendsen. (2004). *L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile.* Motricité cérébrale 2004 ; 25(4) : 163-171. © Masson, Paris. www.e2med.com/moce.

Cet article rejoint l'étude du CEDIAS sur la vision que peut avoir notre société sur la personne polyhandicapée souvent déshumanisée. Afin de mieux la comprendre et d'éviter de la mettre en marge de la société, l'auteur nous rappelle les spécificités de ces personnes porteuses de polyhandicap, notamment les troubles primaires qui sont les déficiences et les troubles secondaires qui en découlent au cours du temps, ce qui fait qu'il existe un état évolutif sur une lésion fixée. Et le principal objectif pour l'auteur c'est permettre le bien-être physique et psychique de ces patients, en accord avec le modèle bio-psycho-social, car on retrouve le concept de fragilité et de vulnérabilité de l'étude du CEDIAS. Et pour obtenir ce confort et permettre la prévention, la prise en charge repose sur un projet de soin individualisé en équipe pluri-disciplinaire composée de soins psycho-éducatifs, rééducatifs, médicaux : c'est en privilégiant ceci que toute sa valeur humaine et sa dignité, et c'est là que toute la singularité de l'enfant polyhandicapé sera comprise. Pour la comprendre, il faut d'abord savoir par quelles techniques nous pouvons l'aborder et lui apporter tout le confort dont elle a besoin.

Article 6 : M. Le Metayer. (2004). *À propos de l'abord physique des sujets polyhandicapés: l'apport des techniques rééducatives.* Motricité cérébrale 2004 ; 25(4) : 177-180. © Masson, Paris. www.e2med.com/moce

Pour obtenir cette relation si privilégiée décrite par l'étude du CEDIAS et F-A Svendsen, il faut également savoir aborder physiquement la personne porteuse de polyhandicap, et c'est ce que Le Metayer décrit dans cet article. Ainsi, non seulement les professionnels doivent être formés à la rééducation, mais en plus ils doivent avoir des notions du domaine éducatif afin de «réunir les conditions les plus favorables à l'abord physique, à l'éducation fonctionnelles, au mieux-être et aux soins auxquels ont droit les sujets polyhandicapés ». Ici aussi il est question d'un « mode d'action plus global » dans la prise en charge avec « partage des compétences » et donc travail en équipe pluri-disciplinaire. Cet article s'adresse donc au rééducateur peu ou non formé à la prise en charge d'enfants polyhandicapés, ce qui était mon cas. Ici aussi il est question de cette difficulté, de ce désarroi que l'on ressent à ses débuts professionnels face à une telle prise en charge. Etre bien formé, c'est donc ne pas se décourager et surtout, ne pas se persuader qu'il « n'y a rien à faire » pour ses enfants. C'est à ce sujet que cet article m'a beaucoup aidée. J'ai retrouvé la plupart des techniques utilisées pour aborder Z. sans susciter angoisse ou douleur : « affiner les contacts manuels pour éviter des réactions d'inquiétude du sujet », « apprendre à reconnaître les postures pathologiques présentes », « utiliser des techniques de décontraction automatiques ». Ces mouvements doivent être réalisés au tout début dans de petites amplitudes, jusqu'à reconnaître une diminution des résistances et donc, le bien-être de l'enfant, en allant du distal au proximal puis à la tête. Selon l'auteur, c'est là que l'enfant est le plus attentif et que s'établit une communication, propice pour débiter els NEM. C'est dans cet ordre que se déroulaient les séances de Z., grâce aux conseils des masseurs-kinésithérapeutes du centre. Et tout comme B. Lesage, l'auteur privilégie « l'organisation posturale ». Dans la continuité, il faut savoir également détecter les besoins de l'enfant par rapport aux appareillages. Enfin, Le Metayer décrit parfaitement cette collaboration avec les autres intervenants, notamment dans le cas de Z., avec son orthophoniste, les aides-soignantes, les infirmières pour la gestion de la douleur ou de la spasticité avant les séances, et sa psycho-motricienne. Et une fois de plus, la communication avec les parents reste primordiale, car bénéfique pour la cellule familiale et l'enfant.