

SOMMAIRE

I.	Introduction.....	1
II.	Le syndrome de Stickler.....	2
A.	Définition et caractéristiques du syndrome	2
1.	Atteinte oculaire	2
2.	Atteinte auditive	3
3.	Atteinte orofaciale	4
4.	Atteinte squelettique	5
B.	Epidémiologie.....	6
C.	Sémiologie psychomotrice générale	7
III.	La Psychomotricité.....	9
A.	Histoire de la psychomotricité	9
B.	Prise en charge générale	11
C.	Travail pluridisciplinaire	12
D.	Guidance parentale	13
IV.	Présentation de l'institut et de l'équipe pluridisciplinaire.....	15
A.	L'institut	15
B.	L'équipe pluridisciplinaire	15
V.	Etude du cas clinique : Julien.....	17
1.	Anamnèse Présentation générale de Julien.....	17
2.	Environnement familial	18
3.	Eléments médicaux.....	19
B.	Bilan psychomoteur et projet thérapeutique initial.....	24
1.	Bilan psychomoteur	24
2.	Projet thérapeutique	25
C.	Bilan et projet thérapeutique d'évolution	25
1.	Bilan psychomoteur révisé	25
2.	Projet thérapeutique	31
D.	La prise en soin.....	32
VI.	Intervention psychomotrice mise en place	36
A.	Auprès des parents.....	36
1.	Rencontre avec Madame	37
2.	Soutien à la parentalité	38
B.	Au sein de l'équipe pluridisciplinaire.....	39

1. Milieu soignant et socio-éducatif	39
2. Milieu scolaire	40
VII. Comment le psychomotricien s'inscrit dans l'accompagnement d'un enfant atteint du syndrome de Stickler ?	40
A. Analyse du fonctionnement de l'enfant	40
B. Relaxation	46
C. Fonctions exécutives	47
D. Renforcement positif	49
E. Limites et contre-indications	50
VIII. Quelle est la place du psychomotricien dans l'environnement de ces enfants ?	52
A. Dans l'environnement familial	52
B. Dans l'environnement des soins	55
C. Changements liés au contexte sanitaire	58
IX. Conclusion	59
X. Bibliographie	62

I. Introduction

Lors de ma troisième année de psychomotricité, j'ai effectué un stage dans un institut prenant en charge des enfants sourds et malentendants. Parmi les enfants atteints de surdité, j'ai rencontré un enfant, que j'appellerai Julien, atteint du syndrome de Stickler et qui a une histoire familiale lourde, empreinte de violences et de précarité. Ce syndrome occasionne des anomalies oculaires, orofaciales, auditives et des atteintes ostéo-articulaires. Sur le plan psychomoteur, il provoque un grand nombre de difficultés : sensorielles, toniques, motrices, relationnelles, etc.

Au vu de la problématique complexe engendrée par ce syndrome, je me suis questionnée sur notre rôle, en tant que psychomotriciens, dans l'accompagnement de ces enfants et comment nous pouvons les aider dans leur développement psychomoteur afin qu'il soit le plus harmonieux possible. Il m'est vite apparu que la place du psychomotricien s'inscrit dans un système plus complexe qui inclut l'enfant, les différents professionnels de santé, l'équipe éducative en milieu scolaire et la famille, et que c'est l'action coordonnée de l'ensemble de ces personnes qui permet d'obtenir de meilleurs résultats.

Les problématiques sont alors les suivantes :

Comment le psychomotricien s'inscrit dans l'accompagnement d'un enfant présentant le syndrome de Stickler au sein des séances et en dehors de celles-ci : quelle est sa place dans son environnement (auprès de la famille, au sein de l'équipe pluridisciplinaire)? A quelles limites peut-il se heurter et comment peut-il tenter de les dépasser ?

Dans une première partie, je reprendrai les caractéristiques du syndrome de Stickler, puis je définirai succinctement la psychomotricité, de ses bases théoriques à la création du Diplôme d'Etat de psychomotricien ainsi que les différentes modalités d'interventions de ces praticiens de santé.

Dans une seconde partie, l'objectif sera de décrire plus précisément la situation de Julien, les difficultés qu'il rencontre, les actions mises en place en séances pour l'accompagnement de cet enfant et nos interventions auprès de la famille et au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Enfin dans une troisième partie, je tenterai de répondre aux questions posées dans la problématique en mettant en lien les actions développées sur le terrain et les bases théoriques sur lesquelles elles s'appuient, en abordant les difficultés auxquelles j'ai été confrontée, la mise

en place et l'ajustement du projet thérapeutique, ainsi que les pistes d'amélioration qui ont été envisagées.

II. Le syndrome de Stickler

A. Définition et caractéristiques du syndrome

Pour commencer, un syndrome est « un regroupement de symptômes et/ou de signes qui forme une entité reconnaissable qui permet d'orienter un diagnostic sans obligatoirement présager de la cause des manifestations. » (Chaix Y., 2018, p.1)

Le syndrome de Stickler a été décrit pour la première fois en 1965 par Stickler et al. Il s'agit d'une anomalie génétique des gènes du collagène. On ne dénombre pas moins de 40 gènes différents qui codent pour 27 types de collagènes. L'anomalie génétique la plus retrouvée dans le syndrome de Stickler est la mutation du gène COL2A1 situé sur le chromosome 12. (Van Camp & al, 2006)

On retrouve de nombreuses anomalies sur le plan clinique, notamment des atteintes oculaires, auditives, ainsi qu'autour de la sphère orofaciale et squelettique.

1. Atteinte oculaire

Il y a différents degrés de déficience visuelle allant de nulle à totale, avec une acuité visuelle plus ou moins impactée (en acuité décimale) :

- Nulle : 0.8 ou mieux (supérieur à 5/10^e d'acuité visuelle)
- Légère : entre 0.8 et 0.3 (entre 3/10^e et 5/10^e d'acuité visuelle)
- Moyenne : entre 0.3 et 0.12 (entre 1/10^e et 3/10^e d'acuité visuelle)
- Sévère : entre 0.12 et 0.05 (entre 1/20^e et 1/10^e d'acuité visuelle)
- Profonde : entre 0.05 et 0.02 (entre 1/50^e et 1/20^e d'acuité visuelle)
- Presque totale : moins de 0.02 (inférieur à 1/50^e d'acuité visuelle)
- Totale : pas de perception lumineuse

(OMS, 1980, p.76). L'équivalent cité entre parenthèses est issu d'un enseignement que j'ai suivi au cours de cette année scolaire.

Les manifestations les plus courantes dans le syndrome de Stickler sont le décollement rétinien, une cataracte, une Myopie forte, de l'astigmatie et un possible glaucome.

La Myopie forte ainsi que la dégénérescence de l'humeur vitrée peuvent entraîner un décollement de la rétine. Les cellules de la rétine se décollent et meurent par non vascularisation. C'est pourquoi il est primordial qu'il y ait un suivi ophtalmique chez ces individus.

La Myopie forte est caractérisée par un œil trop long et qui peut provoquer une perte visuelle liée à l'apparition de la cataracte, d'un glaucome ou d'un décollement de la rétine. Dans le cas du syndrome de Stickler, elle est non progressive. (Gaucher & Leveziel, 2019)

La myopie se caractérise par une vision floue de loin et une vision nette de près. Ainsi, une Myopie forte provoque une vision floue sur une grande partie du champ visuel et une vision nette dans un champ proche très restreint.

La cataracte est caractérisée par une opacification d'une partie ou de la totalité du cristallin se manifestant par une diminution de l'acuité visuelle, une sensation de brouillard, une possible myopisation, etc. (Amzallag & Rozot, 2018)

L'astigmatie est une pathologie de l'œil fréquente qui peut être associée à une myopie ou une hypermétropie. Elle se caractérise par une vision floue et peut être régulière ou irrégulière. Dans le cas où elle serait régulière, elle peut être améliorée en portant une correction (Gatinel, 2007).

Le glaucome associe une hypertonie oculaire, une modification du nerf optique et une altération du champ visuel. On constate également une altération des contrastes et une photophobie chez les individus atteints de cette pathologie visuelle. (Cette définition est issue d'un enseignement théorique de ma troisième année)

2. Atteinte auditive

D'après l'OMS, il y a cinq niveaux différents de déficiences auditives en fonction de la perte de décibels (dB) :

- Une perte de 26 à 40 dB entraîne une déficience auditive légère,
- Une perte de 41 à 55 dB entraîne une déficience auditive moyenne,
- Une perte de 56 à 70 dB entraîne une déficience auditive sévère,

- Une perte de 71 à 91 dB entraîne une déficience auditive très sévère,
- Une perte de plus de 91 dB entraîne une déficience auditive profonde.

(OMS, 1980, p.69)

On différencie deux types d'atteintes auditives (Giromini & al, 2015) :

- La première touche l'oreille externe ou moyenne et est appelée surdité de transmission que l'on retrouve dans 10 à 15% des cas. Il s'agit d'une atteinte mécanique liée, par exemple, à une otite séreuse ou à la malformation des osselets (marteau, enclume et étrier) situés dans l'oreille moyenne et qui ont pour rôle de transmettre et d'amplifier les sons.
- La deuxième atteinte auditive impacte l'oreille interne, on parle de surdité de perception, il s'agit de l'atteinte la plus fréquente. Elle peut toucher, quant à elle, les cellules ciliées qui permettent de transformer le signal sonore en un message nerveux électrique, le nerf auditif qui conduit l'information auditive jusqu'au cortex auditif et des zones auditives cérébrales qui interprètent le signal reçu. C'est cette dernière que l'on retrouve dans le syndrome de Stickler.

L'oreille interne est formée par le labyrinthe. Il est divisé en deux parties : le labyrinthe antérieur (ou la cochlée) et le labyrinthe postérieur qui comporte le nerf vestibulaire. La cochlée assure le rôle de l'audition tandis que le vestibule permet de renseigner l'organisme sur sa posture dans l'espace (proprioception) et maintenir son équilibre. (Larousse *Oreille*)

Dans le syndrome de Stickler, il y a un défaut de collagènes dans les structures de la cochlée, de la membrane tectoriale et de la membrane de Reissner, qui sont des structures de l'oreille interne (Van Camp & al, 2006). La membrane tectoriale permet d'amplifier le signal sonore et de rendre efficace la transmission du son par les cellules auditives (Richardson & al, 2008). Quant à elle, la membrane de Reissner (ou membrane vestibulaire) permet la circulation des vibrations du liquide présent dans le canal vestibulaire vers le canal cochléaire (Wikipedia *Vestibular membrane*). Ainsi un défaut de collagène dans ces structures provoque une perte auditive conséquente puisque le signal sonore ne peut être amplifié et transmis correctement jusqu'au cortex auditif.

3. **Atteinte orofaciale**

Dans le syndrome de Stickler, on retrouve un faciès caractéristique avec un pont nasal large ou plat, des pommettes sous-développées (hypoplasie malaire) et une petite mâchoire supérieure (micrognathie). Le syndrome de Stickler est fréquemment associé au syndrome de Pierre Robin qui se caractérise par :

- Une micrognathie,
- Un blocage des voies respiratoires causé par une glossoptose (chute de la langue en arrière),
- Une fente palatine en forme de U.

(Swanson & al, 2021)

La fente palatine se situe au niveau du palais. Le palais est composé d'une partie molle (ou voile du palais) et d'une partie dure. Il existe plusieurs types de fentes. On retrouve la fente palatine incomplète qui part de la luette jusqu'au milieu du palais et qui divise le palais mou en deux parties. Il y a également la fente palatine complète unilatérale qui va de la luette à une des deux fosses nasales, et la fente palatine complète bilatérale qui suit le même chemin que la précédente mais qui rejoint les deux fosses nasales. Ces deux dernières sont également des fentes labiales. (Wikipedia *Cleft lip and cleft palate*)

Le voile du palais possède plusieurs rôles notamment pour l'alimentation et la déglutition mais également au niveau auditif. Ce voile est connecté avec la trompe d'Eustache, structure qui relie l'oreille moyenne au rhinopharynx, elle permet d'égaliser la pression de part et d'autre du tympan (El Hachem, 2012). En cas de fente palatine, les individus ont des risques de faire fréquemment des otites séro-muqueuses. Ces otites peuvent entraîner une perte auditive. De plus, les muscles du voile du palais sont communs à la trompe d'Eustache. (CHU de Nantes)

Par ailleurs, le voile du palais a également un rôle dans la phonation. Il permet de distinguer les sons nasaux, des sons oraux. Sans cette distinction, l'articulation devient compliquée.

Au vu de ces éléments, on comprend aisément que les atteintes orofaciales de ce syndrome ont un impact à la fois sur l'audition et sur le langage oral.

4. Atteinte squelettique

Cette partie est inspirée du chapitre 'Stickler Syndrom' dans le livre de GeneReviews Internet de Robin & al. (2000)

Le syndrome de Stickler est caractérisé par une dysplasie spondyloépiphysaire (anomalies au niveau des vertèbres). On peut constater, chez ces personnes, une scoliose, une anomalie des plateaux vertébraux, une déformation cyphotique (accentuation de la courbure de la colonne vertébrale dans le plan antérieur de l'axe) ou une platyspondylie (aplatissement du corps des vertèbres). Ces atteintes de la colonne vertébrale peuvent provoquer des douleurs chroniques (Robin & al, 2000).

La maladie de type Legg-Calvé-Perthes peut être retrouvée dans le syndrome de Stickler. Il s'agit d'une lésion partielle ou totale de l'épiphyse proximale du fémur. L'épiphyse proximale contient la tête du fémur, le grand et le petit trochanter. Cette pathologie provoque une limitation dans l'abduction et les rotations internes des hanches. (Laville, 2011)

Par ailleurs, les individus atteints du syndrome de Stickler présentent une petite taille ; ils montrent également une hyperlaxité ligamentaire qui disparaît avec l'âge. On remarque, parallèlement, une arthrose d'apparition précoce avant 40 ans. (Robin & al, 2000)

B. Epidémiologie

Le syndrome de Stickler a un mode de transmission autosomique dominant c'est-à-dire qu'il s'agit d'une maladie d'origine génétique qui a de grands risques d'être transmise à sa descendance (Swanson & al, 2021). On estime qu'il y a un cas pour 7500 naissances (Couchouron & Masson, 2010).

Il existe plusieurs types présents dans le syndrome de Stickler, on retrouve (Van Camp, 2006):

- Type I : Provoqué par la mutation du gène COL2A1 qui est la plus courante chez les personnes atteintes de ce syndrome. On constate une humeur vitrée contenant une membrane¹.
- Type II : Provoqué par la mutation du gène COL11A1. On remarque une anomalie de l'humeur vitrée nommé en anglais « beaded » que l'on peut traduire en français sous le terme de perlé¹.
- Type III : Provoqué par la mutation du gène COL11A2. Cette mutation ne déclare pas de signes oculaires de l'humeur vitrée.

¹ Cf. *Infra*, Annexe I p. I

La différence entre ces 3 types provient essentiellement de l'atteinte des gènes du collagène. On observe, cependant, dans le type 3, une absence de troubles visuels et dans les types 1 et 2, une anomalie de l'humeur vitrée (Cremers & Smith, 2002). Le rôle de cette dernière est de maintenir en place la rétine. Ainsi, cette fonction n'est pas préservée dans le type 1 et le type 2 et la rétine a plus de risque de se décoller.

C. Sémiologie psychomotrice générale

D'après Yves Chaix, on peut définir la sémiologie comme étant « la partie de la médecine qui étudie les symptômes ou les signes cliniques qui vont traduire la lésion d'un organe ou le trouble d'une fonction » (Giromini & al, 2018, p.1). Dans le cas de la sémiologie psychomotrice, il s'agit de l'étude des signes et des symptômes psychomoteurs qui sont présents chez une personne en fonction de sa pathologie.

La sémiologie psychomotrice s'intéresse (certaines définitions des items psychomoteurs suivants sont tirés de mes enseignements) :

- Au tonus, état de tension des muscles. Il en existe plusieurs types : le tonus de fond, le tonus postural et le tonus d'action.
- A la connaissance et à la représentation qu'on a de son corps dans l'espace grâce à l'intégration des informations somesthésiques, proprioceptives et kinesthésiques.
- A la motricité, qui regroupe la motricité fine (précision du mouvement, coordinations, dextérité, praxies, etc.) et la motricité globale (coordinations dynamiques générales et équilibres statique et dynamique).
- A la posture, renvoie à « une tenue corporelle et une qualité de présence, fondée sur l'apparence qu'on se donne et qu'on donne à voir. » (Giromini & al, 2018, p.160)
- A l'organisation spatiale (adaptation, structuration, orientation, représentation, perception et visuo-construction).
- A l'organisation temporelle (ordre, succession, durée, situation, rythme, vitesse, etc.).
- A la sensorialité : perception, traitement et réponses aux informations sensorielles internes et externes.
- A la sphère relationnelle.
- A la cognition, « ensemble des processus mentaux qui se rapporte à la fonction de connaissance. » (Wikipedia Cognition)
- Au comportement.

- Aux émotions.

Pour étudier la sémiologie du syndrome de Stickler, il faut prendre en considération les troubles associés tels que la déficience visuelle et auditive.

Ainsi, on retrouve dans la sémiologie psychomotrice de la déficience visuelle une difficulté de régulation tonique qui peut se manifester par une hypertonie, une hypotonie, des syncinésies (mouvements involontaires accompagnant un mouvement volontaire) et des paratonies (anomalies de la contraction musculaire). On constate une grande imprécision dans la connaissance des parties du corps à cause d'un manque d'expériences sensori-motrices, il y a également un retard dans les apprentissages moteurs, un manque de précision visuo-motrice, et une précarité dans les équilibres statique et dynamiques. L'organisation spatio-temporelle est elle aussi souvent altérée.

En ce qui concerne la sémiologie psychomotrice de la déficience auditive, on observe là encore des difficultés touchant la régulation tonique et les coordinations dynamiques générales, un trouble des équilibres statique et dynamique et un contrôle du geste déficitaire. On constate, tout comme dans la déficience visuelle, un défaut d'intégration des informations somesthésiques et des limites du corps. Les troubles de l'organisation spatio-temporelle sont également fréquents. Du fait d'un retard de développement du langage, on peut voir apparaître des troubles de la relation/des interactions. Enfin, des troubles du comportement avec notamment une instabilité psychomotrice, de l'inhibition, de l'impulsivité, de l'hyperactivité, etc. peuvent être observés.

Il est aussi important de préciser que dans une déficience auditive, le système vestibulaire peut être touché. Selon les recherches du docteur Ayres, on peut constater que le système vestibulaire est relié à des structures cérébrales qui jouent un rôle dans la régulation du niveau d'activité motrice, dans le contrôle postural, les réponses d'équilibration, les coordinations bilatérales, le maintien du champ visuel stable et la perception spatiale. Les atteintes potentielles de ces fonctions peuvent impacter les capacités d'apprentissages et d'auto-régulation émotionnelle et comportementale. (Shelly & al, 2019)

En outre, l'atteinte squelettique du syndrome de Stickler peut provoquer des difficultés d'acquisitions tonico-posturales. Dans certains cas, une scoliose peut provoquer une gêne respiratoire du fait d'une modification de la cage thoracique occasionnant des tensions au

niveau du thorax. On peut constater la présence de douleurs du fait d'une malformation squelettique ou de la présence d'une arthrose.

Cette arthrose provoque un enraidissement des articulations et modifie, par conséquent, la motricité, l'aisance gestuelle, il peut y avoir un manque de précision et de contrôle de l'action. On peut retrouver également une tonicité plus importante au niveau de l'articulation endommagée du fait de la douleur et d'un manque de mobilisation pouvant provoquer des rétractions tendineuses. Si l'arthrose se retrouve au niveau des membres inférieurs, on peut constater des troubles de l'équilibre. Il peut également y avoir une atteinte somesthésique au niveau l'articulation touchée. De plus, on peut observer un moins bon investissement corporel chez le patient qui souffre et peut avoir le sentiment que son corps est défaillant.

III. La Psychomotricité

A. Histoire de la psychomotricité

Dans l'œuvre littéraire de Fabien Joly et Geneviève Labes regroupant les textes d'Ajuriaguerra (1911-1993), ce dernier est décrit comme le père de la psychomotricité. En effet, ses diverses activités professionnelles ont contribué à faire émerger la psychomotricité. Au cours de sa vie, il a été praticien et chercheur, psychiatre clinicien, phénoménologue, anatomopathologiste, psychanalyste, neuropsychologue et psychologue. (2009)

En 1946, il est devenu professeur en neurologie ainsi qu'en psychiatrie. Dans le même temps, en collaboration avec A. Thomas et J. Lhermitte, il mène des recherches autour de l'axe corporel, de la psychopathologie, de la vision et du tonus.

Entre 1946 et 1960, il supervise l'Hôpital Rousselle de Sainte Anne, où il met en place des unités de recherches en psychologie et en psychopathologie de l'enfant. Ceci va permettre d'élargir les recherches autour des troubles du développement, des troubles instrumentaux, des troubles du langage et de la psychomotricité.

En 1959, il accepte la chaire de psychiatrie à Genève où il va continuer ses recherches autour de la psycho-gériatrie et de la psychiatrie infantile précoce.

De plus, cette même année, il va définir les troubles psychomoteurs grâce aux travaux de Dupré sur la neuropsychiatrie, de Wallon sur la psychologie génétique, de Merleau-Ponty sur la phénoménologie et de Freud sur la psychanalyse. Julian de Ajuriaguerra s'est inspiré des

travaux de plusieurs auteurs lors de ses recherches et notamment de Jean Piaget et d'Henri Wallon. (Ballouard, 2008)

Entre 1976 et 1981, il a été professeur en neuropsychologie de développement, poste qui a été créé spécialement pour lui au Collège de France. Il a, par ailleurs, continué ses recherches autour de la petite enfance.

(Joly & Labes, 2009)

J. de Ajuriaguerra ainsi que G. Soubiran ont donné des enseignements et ont accueilli des personnes en stage pour leur enseigner la psychomotricité. Par la suite, la psychomotricité fut étudiée au sein de la Pitié-Salpêtrière et supervisée par ces mêmes professeurs. En 1963, l'Etat valide la création d'un Certificat de Rééducation Psychomotrice. (Potel, 2013)

En 1974, le Premier Ministre, P. Mesmer, crée le diplôme d'Etat de rééducateur en psychomotricité, équivalent à un bac +2.

En 1985, le décret 85-188 renomme la profession sous le nom de psychomotricien.

Le 11 décembre 1994, les psychomotriciens sont, désormais, reconnus auxiliaire de la médecine.

(Ballouard, 2008)

Suite aux accords de Bologne de 2002, les psychomotriciens doivent pouvoir rentrer dans le système d'harmonisation européenne des études : Licence, Master, Doctorat.

D'après le décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice, version abrogée le 22 juin 2000 que l'on retrouve désormais à l'article L504-9 du code de la Santé Publique, le psychomotricien peut faire passer des bilans psychomoteurs et rééduquer les troubles du développement psychomoteur « au moyen de techniques de relaxation dynamique, d'éducation gestuelle, d'expression corporelle ou plastique et par des activités rythmiques, de jeu, d'équilibration et de coordination »¹. Dans cet article, nous pouvons remarquer que de nombreux domaines développés ces dernières années ne sont pas abordés, mais également qu'il n'y a pas de référence au travail en équipe pluridisciplinaire ni à l'accompagnement des aidants (guidance parentale, etc.), qui sont pourtant, comme nous le verrons dans la suite de ce mémoire, tout à fait essentiels.

¹ Cf. *Infra*, Annexe II p. I

Le métier étant en constante évolution, une mise à jour du champ de compétences officiel des psychomotriciens semble nécessaire.

B. Prise en charge générale

La prise en soin en psychomotricité a pour objectif, selon Christian Ballouard, « l'amélioration et la réadaptation des fonctions psychomotrices perturbées ou retardées au cours du développement du fait de facteurs biologiques, traumatiques, affectifs et/ou environnementaux » (2008, p.5). Cet accompagnement se fait par le biais de diverses techniques passant essentiellement par le corps. S'il est constaté dans le développement d'un individu qu'il y a un retard dans un domaine précis, il se peut que le psychomotricien, qui aborde la personne dans sa globalité et qui ne se limite pas au symptôme lui-même, soit amené à travailler d'autres domaines au préalable. Ce processus permettra au patient de pouvoir accéder ensuite à la possibilité de progresser là où il y avait des difficultés initialement.

La psychomotricité peut agir également sur les comportements. Cette thérapie peut permettre au patient d'apprendre à contrôler son agressivité, ses angoisses, gérer la frustration mais aussi la joie intense/l'excitabilité. Le but est de permettre à l'enfant d'être moins envahi et d'apprendre à trouver « d'autres moyens d'expression socialement mieux acceptés » (Herzog, 2004, p.18).

Dans le livre 'La psychomotricité au service de l'enfant' de Bruno De Lièvre et Lucie Staes (2012), les auteurs expliquent qu'il est nécessaire pour intégrer les notions psychomotrices, de passer par 3 niveaux. Le premier est le niveau vécu, c'est-à-dire que l'enfant doit vivre les expériences corporellement. Vient ensuite le niveau manipulé, qui correspond à la possibilité de se dissocier et transcrire ce qu'il a pu vivre à un objet extérieur. Enfin le niveau représenté où l'enfant peut, grâce aux deux étapes précédentes, avoir une représentation mentale sans avoir besoin de voir ou de manipuler l'objet en question et reproduire en autonomie les gestes, tracés, etc. Pour donner un exemple, prenons l'orientation spatiale. Pour qu'un enfant puisse réussir à s'orienter par rapport à un plan, il faut d'abord qu'il puisse vivre au travers de son propre corps les notions de déplacement. Ainsi, en psychomotricité nous pouvons mettre en place des parcours psychomoteurs où nous lui indiquons des consignes de direction. Ensuite, au niveau manipulé, il pourra transposer l'orientation dans l'espace à un objet, par exemple, une voiture dans un circuit de course. Il faudra qu'il puisse orienter la voiture au fur et à mesure de son déplacement dans le circuit, par rapport à la topologie de l'espace réel et non plus aux repères

sur son corps propre. Enfin, au niveau représenté, l'enfant n'aura plus besoin de déplacer l'objet, puisqu'il pourra intérioriser ces déplacements et anticiper où il sera sans le voir en temps réel. En psychomotricité nous pourrions proposer un exercice où la voiture reste à la place initiale du départ et nous demanderions à l'enfant de décrire le parcours qu'elle devra effectuer avant de le réaliser.

Bien entendu, la psychomotricité ne s'intéresse pas seulement aux enfants, elle peut être adressée à toutes les populations et toutes les pathologies qu'elles soient innées ou acquises et d'origine somatique ou psycho-affective. De plus, le psychomotricien n'est pas un professionnel isolé, il collabore avec tous les autres professionnels de santé pour obtenir une prise en charge optimale du patient.

C. Travail pluridisciplinaire

D'après le Larousse, la pluridisciplinarité est une notion « qui concerne plusieurs disciplines, domaines d'études ». Elle se traduit par un travail de coordination entre différentes disciplines. Concernant les psychomotriciens, il s'agit d'une coordination entre les métiers du soin, de l'accompagnement et de l'éducation. Chaque discipline comporte ses particularités, ses objectifs et son champ d'action. Karine Sanson, psychologue clinicienne, dit que « se soutenir mutuellement et pouvoir considérer comme des ressources les modes d'approche différente du sien » (2006, p.25) est une véritable richesse. Cela permet de proposer aux patients « des expériences diversifiées de contact, de feedback, de confrontation aux limites et d'investissement » (2006, p.25). Leur association est primordiale pour obtenir des résultats optimaux pour le patient. Cela permet notamment d'avoir une meilleure compréhension de celui-ci. En effet, les professions, en fonction de leur champ d'action, peuvent apporter un éclairage qui n'a pas été exposé dans d'autres disciplines. L'équipe pluridisciplinaire permet aussi de confronter des regards différents sur les troubles d'une personne et de pouvoir mettre en commun certaines hypothèses pour les investiguer ou les réfuter.

Il est important d'accorder à chaque équipe pluridisciplinaire des temps pour échanger à propos des patients afin de permettre de prendre du recul sur les situations vécues en séance et d'accompagner la réflexion autour d'évènements qui sont ou pourraient arriver et comment les prendre en charge en équipe. Ces moments permettent également d'échanger sur les différents avis et d'adapter les accompagnements en fonction des besoins du moment du patient. La

communication est l'une des clés de la réussite d'un travail pluridisciplinaire et permet à chaque intervenant de ne pas se sentir dépourvu de soutien lorsqu'il est confronté à des difficultés.

Parallèlement à ce travail en équipe pluridisciplinaire, il est important d'inclure les parents dans le processus thérapeutique de leur enfant pour que la prise en soin soit complète.

D. Guidance parentale

J.C. Carric décrit quatre types de parents (on peut tout de même imaginer qu'en réalité il existe autant de profils parentaux que de parents). Il y a les parents dominateurs qui sont très autoritaires avec leurs enfants à défaut de l'être dans leur environnement extérieur. On retrouve, ensuite, les parents ambitieux qui se servent de leurs enfants pour combler leurs échecs personnels. Il cite également « les mères martyres » (2001, p. 77) qui se servent de leurs enfants pour esquiver les responsabilités professionnelles. Enfin, il y a les parents surprotecteurs qui se laissent envahir par leurs angoisses et qui veulent protéger leurs enfants de celles-ci (2001). Dans notre métier de psychomotricien, il faut savoir accompagner ces différents profils parentaux de façon personnalisée et adaptée afin de créer une alliance thérapeutique propice à un accompagnement global et optimal de l'enfant.

Selon le psychiatre Vincent Laupies, la guidance parentale est « l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à des événements externes à la famille (agression d'un enfant, etc.), des événements internes à la famille (deuil, précocité intellectuelle, maladie psychique, handicap, adoption d'un enfant, échec scolaire, jalousie, etc.), des crises familiales évolutives (séparation, divorce, recomposition familiale, émergence d'un secret, etc.) et des difficultés éducatives (problèmes d'autorité, difficultés d'un parent seul, parent possiblement maltraitant, etc.) » (2004, p.522).

Simone Korff-Sausse évoque que le handicap peut provoquer un « état de sidération » (1996, p.36) et un sentiment de « culpabilité » (1996, p.110) de la part des parents. Lors des premières rencontres, le rôle du psychomotricien peut être d'accompagner les parents face à l'annonce du handicap, de prendre en considération leur vécu et d'écouter leurs ressentis même s'ils peuvent se montrer peu coopératifs. Comme elle le décrit, certains comportements provenant des parents peuvent être déconcertants tels que de l'agressivité ou du refus, du fait d'une assimilation difficile du handicap par la psyché (1996). C'est pourquoi il faut tisser des liens de confiance et construire une alliance thérapeutique avec les parents, alliance qui passera par une écoute

active et bienveillante. Cela permettra qu'ils puissent s'associer au projet thérapeutique et s'investir dans la prise en charge de leur enfant car ils seront acteurs du soin.

Notre rôle est également de mettre en lumière les potentialités de leur enfant car le handicap peut provoquer, chez certains parents, un désinvestissement, voire une forme de rejet. S'ils voient ses capacités et non plus seulement ses limites, alors ils coopéreront plus aisément avec les professionnels de santé et pourront s'engager entièrement dans la prise en soin.

Certains parents ont besoin d'être soutenus dans leur fonction parentale, ce qui nécessite de mettre en place un dispositif de guidance parentale. Celui-ci a pour objectif de leur permettre de réapprendre à être des parents et pas seulement des rééducateurs, et de les valoriser. Nous pouvons également participer à les accompagner pour les choix d'orientations (parcours scolaire adapté ou intégration à une institution).

Par ailleurs, ces parents sont très fréquemment confrontés à un sentiment de solitude car ils se sentent souvent incompris dans leur souffrance et dans les défis du quotidien qu'ils doivent relever et que seuls des parents dans la même situation peuvent se représenter. C'est pourquoi, nous pouvons permettre, en tant que professionnels de santé, d'organiser des temps de groupes aux familles pour qu'elles puissent échanger entre elles autour du handicap de leurs enfants et de leur vécu au quotidien. Ces groupes peuvent être aussi l'occasion de partager leur expérience et leur savoir.

Enfin, l'un des éléments clés pour une guidance parentale qui contribuera à créer une alliance thérapeutique durable et efficace est que le professionnel reconnaisse également les parents dans leur rôle d'expert de leur enfant et qu'il ne se présente pas en "sachant tout-puissant". En effet, les parents connaissent leur enfant mieux que personne et peuvent apporter aux professionnels des informations précieuses.

La relation entre les professionnels et les parents doit reposer sur des échanges équilibrés, sans que ceux-ci puissent avoir l'impression de ne pas savoir comment s'occuper correctement de leur enfant.

Nous allons voir, dans la suite de ce mémoire, comment s'articulent ces axes les uns avec les autres dans l'accompagnement psychomoteur de Julien, enfant de 7 ans souffrant du syndrome de Stickler et suivi au sein d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile).

IV. Présentation de l'institut et de l'équipe pluridisciplinaire

A. L'institut

En 1970, des parents d'enfants déficients auditifs ont créé une association afin de venir en aide aux enfants sourds et malentendants.

En 1983, l'association a créé une école intégrée au sein d'une école élémentaire. Depuis, elle a évolué vers un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). Ce service de soutien accueille des enfants et des adolescents de 0 à 20 ans qui présentent une surdité moyenne avec des difficultés associées ou une surdité sévère à profonde avec ou sans trouble associé. L'établissement comporte 80 places et parmi celles-ci, il prend en charge des jeunes scolarisés dans la moitié sud du 77.

Les objectifs de l'association sont de développer la communication orale et écrite ainsi que l'insertion sociale de l'enfant sourd ; de maintenir l'enfant dans son environnement systémique et d'inclure les parents à l'acte éducatif.

B. L'équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire est composée d'un médecin oto-rhino-laryngologiste (ORL), d'une audioprothésiste, d'une orthophoniste, d'une psychologue, de deux interprètes français-LSF, de quatre codeurs langue parlée complétée (LPC), d'une interface de communication, d'un enseignant de langue des signes française (LSF), de deux psychomotriciennes, de deux enseignants spécialisés, de trois éducatrices spécialisées et d'une aide médico-psychologique.

Le médecin ORL contribue à l'élaboration du Projet de Service ainsi que des Projets Personnalisés d'Accompagnement des enfants et adolescents du service. Il prescrit l'appareillage auditif, les bilans et suivis paramédicaux. Il veille également au bon fonctionnement des prothèses auditives.

L'audioprothésiste participe au fonctionnement et à l'entretien des appareillages. Il vérifie également le fonctionnement des implants cochléaires et peut effectuer des réparations des appareillages.

L'orthophoniste permet l'émergence et le développement de la communication orale et écrite afin d'encourager une meilleure intégration scolaire et sociale pour l'enfant. Elle met en place des moyens facilitateurs de communication pour l'enfant.

La psychologue intervient lors des admissions et des projets individuels, scolaires et d'orientation. Elle accompagne l'enfant et sa famille dans un travail d'acceptation du handicap. Un soutien psychologique peut être proposé en individuel ou en groupe. Elle peut réaliser des évaluations concernant le développement intellectuel et psycho-affectif de l'enfant. Elle rencontre les enfants tous les quinze jours, lorsque les parents donnent leur accord, pour leur permettre d'avoir un cadre d'expression oral et/ou par jeu, de questionnements, de réflexions, de mise en sens de ce qui leur arrive et de ce qu'ils ressentent. Elle utilise différentes médiations telles que le dessin et le jeu symbolique.

Les interprètes français-LSF retranscrivent les échanges des interlocuteurs du français vers la langue des signes et inversement, notamment lors des réunions d'équipes, des rendez-vous avec la famille et avec des intervenants sourds.

L'interface de communication est un intermédiaire entre les enfants sourds/malentendants et les interlocuteurs. Elle les aide dans la communication et les relations avec leur entourage. Elle s'adapte au niveau de langage des enfants et à leur mode de communication, et s'assure de leur compréhension par une reformulation gestuelle ou verbale.

Les codeurs LPC accompagnent les apprentissages des enfants et adolescents dans la langue parlée. En effet, la langue française parlée et complétée est un codage manuel des sons de la langue française par des mouvements codés de la main qui sont associés à la parole. La main accompagne chaque syllabe.

Le professeur de LSF enseigne la langue des signes française aux élèves sourds ainsi qu'aux professionnels et à la famille.

Les psychomotriciennes permettent de favoriser le développement des capacités d'expression, de communication, de mise en relation et de renforcer les méthodes d'adaptations et de compensations psychomotrices. Chaque enfant est considéré dans sa globalité avec son vécu, son mode de communication, sa maturité, ses possibilités motrices, etc. L'attention est également portée sur l'écoute de la personne à travers son corps et sa façon de se mouvoir, sur la relation à l'autre, le comportement et les symptômes.

Les éducatrices spécialisées apportent une aide éducative pour la vie scolaire, familiale et sociale. Elles aident les enfants à s'autonomiser. Elles interviennent pour travailler sur la socialisation des enfants avec leurs pairs. Elles peuvent être présente en classe, notamment pour la compréhension des consignes et le suivi des règles mises en place, à la cantine, en sport et lors des sorties hebdomadaires à la ludothèque. Elles peuvent également faire des visites à domicile pour accompagner les parents dans leur rôle parental.

L'assistante sociale intervient avant l'admission pour repérer d'éventuelles problématiques sociales au sein de la famille. Elle apporte de l'aide à la famille dans les démarches administratives (dossier MDPH, démarches d'orientation, etc.). Elle peut mettre en place des rendez-vous avec la famille et elle peut faire des visites à domicile. Elle a également la fonction de signaler lorsque un enfant est en danger dans son environnement familial.

Les enseignants spécialisés accompagnent un ou plusieurs élèves en classe et leur proposent des outils pour améliorer leur compréhension des notions étudiées en classe.

L'aide médico-psychologique co-intervient avec un autre professionnel (éducatif ou pédagogique) auprès des enfants de 3 à 12 ans et a pour objectif de développer l'intégration scolaire et sociale.

Au sein de l'établissement, il y a également l'intervention de chauffeurs qui transportent les enfants et les professionnels pour des rééducations, pour des activités à l'extérieur ou pour emmener et ramener les enfants à leur domicile.

Tous ces professionnels ont pour but d'améliorer le développement et le quotidien des enfants pris en charge au sein du SESSAD et ce, dans un système de collaboration entre tous les parties.

V. Etude du cas clinique : Julien

1. Anamnèse Présentation générale de Julien

Il est actuellement scolarisé dans une classe ULIS TFA (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire des Troubles des Fonctions Auditives) depuis septembre 2021. Il a également des inclusions en classe de CP.

En petite section, Julien montrait un comportement auto et hétéro agressif. Il mordait, il crachait, il lançait des objets par la fenêtre, etc. Quand il était en difficulté, il avait tendance à

se gratter les yeux très fort, il lui arrivait de casser ses lunettes, il se roulait dans les flaques d'eau. Ces comportements auto et hétéro agressif ont disparu depuis peu, on peut constater une amélioration depuis le début de cette année scolaire.

Du fait de ces comportements et de son incapacité à suivre en classe, il a eu un maintien en grande section. Aujourd'hui, il est scolarisé en CP.

2. Environnement familial

La mère de Julien est originaire d'Afrique du Nord. Elle est venue en France pour se marier avec le père. Elle savait qu'il était atteint de déficience visuelle et auditive mais elle ne savait pas qu'il avait un syndrome transmissible génétiquement. C'est suite à la naissance de leur première enfant et à la découverte de l'atteinte visuelle et auditive dont il souffre qu'elle a appris l'existence du syndrome.

Julien est le deuxième enfant de la fratrie. Il est issu d'un viol conjugal. Du fait de ces violences, ses parents se sont séparés lorsqu'il avait 9 mois, puis ont divorcé en 2020. La mère dit que les enfants n'ont jamais subi de violence de la part de leur père et qu'ils n'ont pas été témoins des violences conjugales.

Le père vit à proximité du domicile de la mère. Il n'y a rien d'acté concernant la garde des enfants, qui sont exclusivement chez leur mère et très rarement chez leur père. De plus, le père ne verse pas de pension alimentaire.

La mère ne travaille pas et touche le RSA (revenu de solidarité active) et des allocations familiales. Elle souffre de dépression. Elle est très isolée, elle n'a pas de famille, ni d'ami en France. Les enfants et la mère vivent donc dans un environnement très précaire.

En outre, Madame est régulièrement hospitalisée au moment des vacances scolaires. Elle présente des problèmes de santé liés à un dysfonctionnement rénal. L'équipe se questionne quant à la réapparition des symptômes de sa pathologie. En effet, sachant qu'elle appréhende grandement de se retrouver avec ses deux fils à la maison, peut-être cela se répercute-t-il somatiquement sur ses problèmes de santé préexistants.

Elle faisait partie d'une association d'aide aux femmes seules avec enfants. Cette association l'a encouragée à faire diagnostiquer ses fils. Elle savait que les enfants avaient un handicap mais elle ne faisait pas les démarches nécessaires auprès de la MDPH (maison départementale

des personnes handicapées) pour que les enfants aient un suivi. Les démarches ont finalement été faites, mais les suivis ont été mis en place tardivement.

Par ailleurs, la mère cache leur handicap aux enfants. Ce secret est motivé par l'idée que ses enfants ont déjà beaucoup de difficultés et qu'elle n'a pas envie qu'ils se sentent inférieurs aux autres.

3. Eléments médicaux

Concernant les antécédents personnels, Julien est un enfant de 7 ans. Il est né avec un syndrome de Stickler de type II dû à une mutation du gène COL11A1, qui a été diagnostiqué lorsqu'il avait 1 an.

Il souffre d'une surdité bilatérale de perception avec une prédominance droite. Les sons graves sont perçus dès 35 dB des deux oreilles tandis que les sons aigus sont perçus par l'oreille gauche à partir de 80 dB et à partir de 95 dB pour l'oreille droite.

Il présente une forte Myopie, une astigmatie, une amblyopie de l'œil gauche et un strabisme convergent de l'œil gauche ce qui fait qu'il n'a pas de vision des reliefs.

Du fait de sa forte Myopie, il est suivi tous les trimestres à la fondation Rothschild afin de subir des opérations au laser pour stabiliser la rétine. En effet, avec la croissance, cela augmente la récurrence des opérations.

Il possède une acuité visuelle de 8/10^e à l'œil droit et une acuité visuelle de 3/10^e pour l'œil gauche. Ainsi, il présente une déficience visuelle légère à l'œil gauche. Il a une correction de -11,00 à l'œil droit et de -10,50 à l'œil gauche.

Par ailleurs, Julien présente des troubles du sommeil, avec des difficultés à l'endormissement et la récurrence de cauchemars.

Je suis entrée en contact avec les différents professionnels qui suivent Julien et nous avons pu échanger à son propos, notamment sur des aspects comportementaux, ses capacités et ses difficultés dans les différents domaines.

a) Apports psychologiques

Selon la psychologue, Julien présente un bagage langagier limité ce qui pourrait expliquer son impulsivité. En effet, il est davantage dans le passage à l'acte que dans la réflexion et

l'élaboration de sa pensée. Les émotions primitives ne sont pas secondarisées, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de réflexion concernant ses émotions et de ce fait il n'en a pas une bonne compréhension, ce qui pourrait être en lien avec son manque d'inhibition. Cependant, elle rappelle qu'au moment du CP, les enfants rentrent dans une période réflexive. Et nous constatons effectivement, que Julien verbalise beaucoup plus qu'auparavant et est moins dans l'auto et l'hétéro agressivité.

Julien, tout comme son frère, montre des caractéristiques obsessionnelles. De septembre à décembre, il ne faisait que parler du Titanic. Depuis la rentrée des vacances de Noël, nous ne constatons plus cette omniprésence du Titanic dans son esprit mais nous avons émis plusieurs hypothèses concernant cette obsession, bien que désormais passée. Nous avons appris par les enfants qu'ils avaient regardé le Titanic. Compte tenu de leur jeune âge (7 et 9 ans), ils ont pu être marqués par des images qui n'ont pas été reprises/accompagnées ensuite. Cela pourrait également être lié à des difficultés à penser par lui-même, et une tendance à être influencé par la pensée des autres. Comme évoqué ci-dessus, son frère possède aussi des pensées envahissantes et l'hypothèse serait que ce que pense son frère, Julien l'assimile au détriment de sa propre pensée et le garderait à l'esprit quand son frère est absent afin de pouvoir se rassurer sur sa présence. On peut mettre en lumière qu'au sein d'une fratrie, il est courant que le cadet imite l'ainé, ceci pourrait expliquer pourquoi il a les mêmes pensées envahissantes que son frère. Une autre hypothèse pourrait expliquer ces idées obsessionnelles : Julien manque de vocabulaire, une fois qu'il a assimilé un concept ou une idée et qu'il sait de quoi il s'agit, il en parle souvent car cette maîtrise du sujet le rassure.

On peut émettre une hypothèse au sujet de l'eau. Le Titanic peut renvoyer une image vécue comme dangereuse par Julien. D'autant plus que lorsqu'il était petit, la maman de Julien lui a interdit de jouer avec l'eau car il en mettait partout et elle devait nettoyer à chaque fois. Et du fait de sa Myopie forte, Julien ne peut pas faire de natation ce qui pourrait fragiliser sa rétine. Par conséquent, la mère lui a toujours interdit d'aller dans l'eau pour le loisir. Ces multiples interdictions par rapport à l'eau ont peut-être pu renforcer cet intérêt pour l'eau et le Titanic lui a fait écho à ce sujet. Puisqu'en effet, dans ses propos il se focalisait davantage sur le fait que le Titanic avait coulé dans l'eau plus que sur le reste du film.

b) Apports orthophoniques

Julien est suivi en orthophonie en cabinet libéral. Selon l'orthophoniste, sa perception auditive a longtemps été déficitaire du fait d'une accumulation d'éléments. Il a été appareillé à 2 ans et

9 mois, ce qui est tardif par rapport à l'âge auquel lui a été diagnostiquée sa déficience auditive. Ce retard s'explique par un conflit entre le père et un audioprothésiste, le père souhaitait de petits appareils auditifs pour ses fils or cela n'est pas adapté pour les enfants. Il n'a donc pas donné suite avec cet audioprothésiste et a trouvé un professionnel qui a accédé à sa demande. De plus, la gestion des rendez-vous par le père a été d'autant plus difficile qu'il a du mal à accepter le handicap de ses fils qui fait écho au sien : parfois il ne se présentait pas au rendez-vous ou il venait sans les enfants, ce qui a retardé l'appareillage. Par ailleurs, lorsque Julien se frustre, il jette ses appareils. Et du fait de la petite taille de ces dispositifs, le dôme d'un de ses deux appareils est resté coincé dans son oreille droite. Ainsi entre janvier et mars, il n'a pas porté de façon régulière son appareil auditif droit, alors que pour avoir une bonne perception des sons il a besoin d'avoir ses deux appareils.

Julien présente un important retard de langage associé à un trouble de la communication et de la relation. A l'âge de 3 ans, son niveau en communication verbale correspondait à celui d'un enfant de 15 mois. En ce qui concerne la communication non verbale, il se situait aux alentours d'un enfant de 9 mois et pour le jeu il avait le niveau d'un enfant de 12 mois. A ce même âge, son seul moyen de communication était de rire et de crier. A l'âge de 4 ans, il communiquait grâce à l'utilisation de pictogrammes. Malgré ce retard de langage, le père a toujours refusé que ses enfants apprennent la langue des signes française. Julien a des difficultés avec certains sons, par exemple pour le son [S], il entend le son [Ch] et il ne discerne pas correctement les sons [M] et [N] ainsi que les sons [T] et [S]. Il faut que les consignes soient données au ralenti et répétées plusieurs fois pour qu'elles soient assimilées.

Par ailleurs, il est important de préciser, qu'après une vérification de la part de l'orthophoniste (démarche rendue difficile par le fait que Julien se débattait car il supporte très difficilement le contact avec sa sphère orofaciale), il ne possède pas de fente palatine. Pour rappel, une fente palatine peut provoquer des troubles de l'alimentation et de la déglutition ainsi que des difficultés d'articulation. Cette dernière est une composante présente chez Julien, d'où cette interrogation. De plus, le voile du palais étant relié indirectement à la trompe d'Eustache, une malformation de ce voile peut provoquer des troubles auditifs qui sont également présents Julien. Nous savons désormais que l'hypothèse de la malformation du voile du palais est réfutée.

L'orthophoniste pense que Julien présente un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), car sont observés des pensées désorganisées, des intérêts restreints (Titanic, trains), ainsi qu'un manque

de prise en compte des personnes qui l'entourent/un trouble des interactions. Il est intéressant d'avoir un autre point de vue que ceux envisagés, c'est-à-dire trouble dysexécutif ou Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDA/H). Il s'agit d'une hypothèse qui peut effectivement être envisagée selon certains aspects de son comportement. Cependant, certains traits diminuent avec le temps, notamment sa pensée décousue qu'on pourrait également attribuer au fait que son élocution soit encore peu structurée car l'organisation de la pensée peut passer aussi par l'élaboration verbale.

c) Apports neuropsychologiques

Selon le compte rendu de la neuropsychologue rédigé en mars 2022, Julien présente un déficit d'attention visuelle et n'a pas de stratégie efficace pour l'exploration visuelle. Néanmoins, il favorise le canal visuel pour mémoriser les informations et cela est efficace lorsqu'il est en mesure de maintenir ses capacités attentionnelles. Il sait dénombrer et effectuer des petites opérations lorsqu'il a un support visuel mais cela devient difficile pour lui quand l'opération est donnée à l'oral. En effet, elle constate qu'il y a un faible encodage dans le traitement auditivo-verbal, ce qui peut expliquer cette difficulté à l'oral. En outre, il a du mal à comprendre certaines consignes, rajoutant de la complexité à l'exercice proposé. Elle évoque également que, lors de l'évaluation, il y avait peu de contact visuel de sa part.

Les items évaluant les fonctions exécutives n'ont pas tous été réalisables. De plus, ils se sont avérés coûteux et ont traduit des difficultés de planification, un déficit marqué d'attention et de contrôle inhibiteur, notamment lorsque Julien se sentait en difficulté, situations dans lesquelles il a développé des réactions d'évitement, voire de l'opposition. Par ailleurs, la vitesse de traitement des informations, le raisonnement logique et les aptitudes visuo-spatiales sont efficaces, traduisant ainsi des bonnes capacités intellectuelles.

Julien s'exprime de mieux en mieux à l'oral et soutient ses propos par quelques signes qui semblent l'aider à trouver ses mots. Il a une faible connaissance lexicale et des difficultés à définir des termes. Il manque de vocabulaire pour s'exprimer et à parfois recours à l'utilisation du mime ou d'un mot pour plusieurs significations. Lors de la lecture, il lit lettre par lettre et sait lire des syllabes simples mais confond quelquefois en inversant les lettres, par exemple, au lieu de lire « li » il lit « il ».

Par ailleurs, elle souligne que Julien a un manque d'autonomie au quotidien, puisqu'en effet, il ne se lave pas seul, ni ne sait s'habiller. Il est capable d'enfiler un tee-shirt et un pantalon mais

ne sait pas les boutonner. Il a besoin d'aide lorsqu'il est aux toilettes pour s'essuyer. Il a été propre de nuit comme de jour à l'âge de 4 ans.

En somme, Julien présente certains domaines du développement intellectuel qui sont préservés, notamment le raisonnement logique et la vitesse de traitement des informations. Les aptitudes visuo-spatiales ainsi que les capacités d'inhibition verbale sont efficaces. En revanche, il montre de grandes difficultés attentionnelles et une impulsivité qui le mettent en échec sur des tests. Les fonctions exécutives sont très fragiles pour certaines. Le langage et la lecture sont en cours d'apprentissage malgré un retard évident qu'on peut attribuer à la surdité de Julien. Elle fait l'hypothèse d'un possible TSA ou TDA/H au vu de certains de ses comportements mais nous devons attendre qu'un médecin spécialiste, en s'appuyant sur l'ensemble des bilans, pose un diagnostic.

d) Apports de l'éducatrice spécialisée

Julien est suivi par l'éducatrice spécialisée depuis la moyenne section pour des troubles du comportement. Elle intervient au domicile familial et à la demande de la mère, elle met en place des règles et des consignes à suivre au sein du foyer. Cependant, quand l'éducatrice spécialisée lui conseille certaines choses, par exemple, ne pas mettre de télé dans la chambre des enfants, elle acquiesce et dit qu'elle ne le fera pas, puis finalement elle cède aux demandes de ses fils. La mère des deux garçons a semblé fière d'annoncer à l'éducatrice spécialisée que les enfants ont une télévision dans leur chambre. L'éducatrice a alors demandé s'il y a un contrôle parental sur la télévision mais elle n'en n'a pas installé. La professionnelle pense que la télévision est un moyen d'accéder à une certaine tranquillité, car lorsque les enfants sont devant un écran, ils sont "absorbés" par celui-ci et leur agitation semble diminuer.

Depuis le début de l'année, l'éducatrice a instauré avec Julien un système de récompense, lorsque Julien se comporte correctement et qu'il suit les consignes, il a le droit à un coloriage ou à une image qu'il choisit. Cela semble bénéfique puisqu'il faisait part avec fierté à l'éducatrice spécialisée de ses bons comportements. Désormais, il ne réclame plus de récompense et continue à mettre en place ce qui lui était demandé. Elle a proposé ce système de renforcement positif au maître de la classe de Julien et à la psychologue qui s'en sont saisi et avec qui cela fonctionne également. L'enseignant a même mis en place un tableau avec des couleurs en fonction du comportement (vert : correcte, orange : un peu turbulent, rouge : très turbulent) sur lequel il n'avait pas noté le nom de Julien, jugeant que cela ne lui était pas adapté.

Julien a demandé récemment à apparaître dans ce tableau, signifiant sa volonté de participer au fonctionnement du groupe et de s'adapter aux règles de vie de classe.

L'éducatrice spécialisée, qui intervient auprès de Julien pour des troubles du comportement au sein de l'école et de son domicile familial, constate des progrès de sa part. Elle trouve que depuis qu'il arrive à oraliser de façon plus claire, son comportement est apaisé. Il travaille beaucoup plus sérieusement qu'auparavant, il sait désormais mieux prioriser et organiser son travail en classe. Néanmoins, elle remarque que son travail reste très sale. En effet, il est très perfectionniste et il a la volonté de tout maîtriser, il rature donc toute erreur ou résultat qui ne lui convient pas. Cela peut également provoquer des situations de frustration quand il n'arrive pas à faire quelque chose. Par ailleurs, Julien se socialise davantage, il joue avec les autres et est capable de partager des jouets, ce qu'il ne faisait pas en début d'année scolaire. Elle pense que cela est dû à la scolarisation de son grand frère dans un autre établissement que le sien. En effet, l'année dernière ils étaient tout le temps ensemble et son grand frère semblait faire en sorte que Julien soit isolé avec lui.

En ce qui concerne ses troubles du comportement (impulsivité, opposition, etc.), elle pense que cela peut être dû en partie au fait que la mère a souhaité cacher le handicap à ses deux fils et que de ce fait, ils ne peuvent pas s'approprier leur handicap malgré le fait qu'ils doivent sentir qu'ils sont différents. Cependant, ses troubles du comportement ont nettement diminué depuis qu'il verbalise davantage.

B. Bilan psychomoteur et projet thérapeutique initial

1. Bilan psychomoteur

Ce compte rendu est issu des notes de la précédente psychomotricienne, qui a suivi Julien de juillet 2018 à juin 2021. Voici ce qu'elle a notifié à la fin de sa prise en charge :

« Au niveau de la motricité globale, Julien est capable d'imiter les consignes de déplacements lors des parcours moteurs, même s'il montre des difficultés à garder une position demandée et à rester à un emplacement précis. Il a acquis les sauts bipodaux en ayant les pieds écartés et les pieds joints. Il sait respecter les limites des cases lors de la marelle par exemple. Il sait monter et descendre des plans inclinés et des escaliers sans se tenir. Il sait également réguler sa tonicité pour accélérer ou ralentir lorsqu'il est dans la toupie basculante. La marche sur la poutre reste instable et il présente une précipitation lors de l'exécution, même s'il se précipite moins

qu'auparavant et qu'il prend davantage le temps d'observer avant d'agir. Par ailleurs, il se met en danger en perdant son axe et en se laissant basculer vers l'avant.

Au niveau de la motricité fine, Julien est capable de faire des jeux de construction. Il montre une force excessive avec une impulsivité motrice et des gestes qui se désorganisent lorsqu'il y a un impératif de temps.

Au niveau du graphisme, la coordination oculo-manuelle est à renforcer. Il peut reproduire des tracés de plus en plus précis et de petite taille selon un modèle. Les boucles sont en cours d'acquisition. Le geste graphique est mieux contenu lorsque Julien bénéficie de repères visuels évidents. Néanmoins, lors des exercices graphomoteurs, il pose sa tête sur la table et regarde par-dessus ses lunettes. Il a besoin de renforcer ses appuis.

Au niveau du comportement, Julien vient en séance de psychomotricité en étant enthousiaste. Il a besoin d'un support visuel pour la compréhension des consignes. Comme évoqué ci-dessus, il se précipite lors des réalisations graphiques et motrices. Il montre souvent un comportement de refus et d'opposition, notamment en fin de séance où il se couche au sol, donne des coups de pieds et crache. Il devient alors indisponible aux échanges.»

2. Projet thérapeutique

Les axes de travail développés jusqu'à l'été 2021 étaient les équilibres statique et dynamique, les coordinations oculo-manuelles, l'élaboration de programmes moteurs adaptés, la régulation tonico-émotionnelle et l'attention.

C. Bilan et projet thérapeutique d'évolution

1. Bilan psychomoteur révisé

Comportement : Le déficit de contrôle inhibiteur se traduit au quotidien par une impulsivité marquée, très présente en séance, notamment ces derniers mois puisque nous l'avons mis face à ses difficultés en lui faisant passer des items de bilan psychomoteur. Il montre beaucoup de frustration et présente des décharges motrices. Il lui est arrivé de froisser le modèle de la figure de Rey et de le jeter par terre, il s'allongeait au sol et se débattait quand on essayait de s'approcher de lui. C'est un enfant qui se disperse très facilement et qui a beaucoup de mal à rester concentré longtemps sur une même tâche. Néanmoins, il est content de venir en séance lorsqu'on vient le chercher dans sa classe et lorsqu'on lui propose quelque chose qu'il maîtrise

ou qui lui plaît, il est très participant et persévère notamment dans les épreuves motrices d'équilibres, bien qu'il ait des difficultés. Selon le profil sensoriel, rempli par sa mère, je constate qu'il y a, malgré une cotation dite normale (-0.79 D.S) pour l'item des réponses comportementales et émotionnelles, une intolérance à la frustration et des crises de colère. Par ailleurs, lorsqu'il s'agitait pendant les bilans parce qu'il n'y arrivait pas, au moment du retour il frôlait à chaque fois le mur des couloirs alors qu'à l'aller il marchait au milieu de ces mêmes couloirs.

Posture, dynamique générale et tonus : Concernant sa posture, Julien place son bassin en antéversion, ses épaules en rétropulsion et ses coudes et genoux sont en flexion. Il a également les pieds plats. Au niveau du tonus, il présente une hypotonie de fond associée à une hypertonie d'action.

Motricité globale : Julien est en grande difficulté dans les épreuves d'équilibres statique et dynamique qui sont impossibles à réaliser. Dans les épreuves d'équilibre du MABC-2 il se situe au rang percentile 2. Il présente cependant de bonnes capacités pour viser une cible et ajuster la précision de son lancer. A l'inverse, il ne parvient pas à anticiper le déplacement de la balle lorsqu'il s'agit de la rattraper. Julien présente une impulsivité importante au moment de lancer la balle sur le mur, ce qui engendre également des contraintes pour rattraper la balle par la suite. Pour autant, la cotation des épreuves de viser/attraper du MABC-2 le situe au 37^{ème} rang percentile (zone correspondant à la moyenne de sa classe d'âge).

Motricité fine : L'évaluation de la motricité gnosopraxique distale (imitation des mouvements des doigts) de Laurence Vaivre-Douret situe Julien à -0.91 déviation standard, zone moyenne faible de sa classe d'âge, traduisant quelques fragilités. Julien manque d'attention, il regarde brièvement ce que je lui montre et est immédiatement dans l'agir. Dans les épreuves de dextérité manuelle du MABC-2, il favorise sa main droite même s'il a tendance à s'aider de sa main gauche, malgré la consigne qui était de ne se servir que d'une seule. Il se précipite davantage lorsqu'il sait qu'il est chronométré ; il a alors tendance à se tromper et à ne pas suivre les consignes indiquées en début d'épreuve. Lors de l'épreuve du trajet du MABC-2, il a tracé le chemin de façon très rapide sans être attentif aux lignes de chaque côté qu'il devait éviter. Il peut tout de même, selon le moment, sa motivation et l'activité proposée, montrer de bonnes capacités pour discriminer les lignes et rester entre celles-ci sans lever le crayon. En effet, dans l'épreuve de coordination visuo-motrice du test de développement de la perception visuelle de Marianne Frostig, il a été capable de respecter les consignes et de réussir les premiers items en

étant plus concentré que lors de l'épreuve du trajet du MABC-2. Cependant, il présente malgré tout un score chuté pour le subtest des coordinations visuo-motrices du test de développement de la perception visuelle (-2.14 de déviations standards). Les épreuves de dextérité manuelle du MABC-2 situent, quant à elles, Julien au 9^{ème} rang percentile, c'est-à-dire en dessous du seuil pathologique.

Graphisme : Julien montre de bonnes capacités de régulation au niveau du geste graphique. Il présente une bonne mobilité digitale et dans le poignet, il place correctement ses doigts, en ayant une pince tripode. Il est capable d'avoir un tracé fluide, cependant, lorsqu'il est fatigué il montre un tracé très appuyé. Il n'a pas de tremblement lors du graphisme. Néanmoins, pour l'épreuve graphique d'organisation perceptive de Laurretta Bender, il n'analyse pas le dessin avant de le reproduire et se lance dans la reproduction de manière impulsive sans souci du détail. Il est très précipité dans son tracé, le résultat est alors chuté. Il se situe en dessous du quartile inférieur de sa classe d'âge (7 ans).

Le BHK (test d'évaluation rapide de l'écriture de l'enfant) n'est pas cotable. Julien a écrit deux mots en lettres capitales et rédigeait lettre par lettre. Cet exercice semble lui demander beaucoup d'efforts et occasionne rapidement une fatigue importante. Concernant la lecture, il n'arrive pas à lire une phrase courte. A noter, qu'il est scolarisé en CP depuis septembre, l'année de l'apprentissage de la lecture. Il sait écrire en lettre cursive dès lors qu'il a un modèle. Lorsque le modèle est écrit en script, il rédige en lettre capitale script. Il est très près de sa feuille et regarde au-dessus de ces lunettes, attitude également retrouvée lors des épreuves de MABC-2 mais pas lors de l'épreuve graphique d'organisation perceptive.

Schéma Corporel : Julien montre un manque de connaissance en ce qui concerne les somatognosies (savoir désigner ou nommer sur soi et sur autrui les différentes parties du corps). Il a la connaissance lexicale d'un enfant de 4 ans dans ce domaine. Il convient ici de prendre en considération qu'un enfant avec troubles auditifs et visuels peut avoir un décalage de 2 à 3 ans dans les acquisitions du développement psychomoteur. Je note cependant que Julien a confondu les oreilles avec les yeux puis s'est corrigé. Le dessin du bonhomme manque de précision et de détails. En effet, il ne représente ni les oreilles, ni les mains et les pieds, et il ne dessine pas de vêtement à son bonhomme. La cotation du dessin du bonhomme selon Goodenough situe Julien à un âge développemental de 5 ans. Pour l'évaluation de la motricité gnosopraxique distale (imitation des mouvements de mains) il a été capable reproduire la totalité des items à l'exception des deux derniers qui nécessitent qu'il n'ait pas vu la manière dont j'ai positionné mes mains pour voir s'il a accès à la profondeur. De ce fait, je lui ai demandé de fermer les

yeux. A la suite de cet événement, il a refusé de fermer les yeux et de continuer le test. Il se situe donc à -2.22 de déviation standard.

Espace

- **Orientation** : Les notions topologiques ne sont pas bien intégrées, il confond au-dessus et en dessous, et lorsqu'on lui demande de se positionner devant, derrière, à droite ou à gauche d'un objet, il n'est pas en capacité d'exécuter la consigne. Nous n'avons pas pu lui faire passer l'épreuve des voyages du fait d'un manque de disponibilité de sa part. Le test de la maison de Soubiran lui a été proposé à la place. Julien montre une capacité correcte d'orientation spatiale et de mémorisation des repères spatiaux mais au prix d'importants efforts de concentration, qu'il peine à maintenir, ce qui occasionne des erreurs. Il est capable de retenir une consigne avec quatre successions de lieux. En revanche, pour le subtest « positions dans l'espace » du test de développement de la perception visuelle, il est capable de discriminer quelle figure est identique au modèle mais sur les 3 derniers items, il s'est précipité et entourait le premier qu'il voyait et se corrigeait ensuite. Cette impulsivité a fait chuter la cotation qui le situe à -1.88 déviation standard, c'est-à-dire en zone de fragilité marquée.
- **Structuration** : En ce qui concerne la structuration spatiale et l'accès à la division de l'espace, Julien a été en difficulté lors de l'épreuve des pas comptés dans le test d'adaptation à l'espace et orientation spatiale de Marthe Vyl puisqu'il n'a pas réussi à faire le nombre de pas que je lui demandais sur la distance à respecter. Néanmoins, lorsqu'il se rapprochait de l'arrivée, il adaptait la distance des pas restants pour essayer de comptabiliser le bon nombre, malgré la consigne qui était de faire des pas égaux.
- **Visuo-spatial/Visuo-construction** : Il arrive à distinguer et à reproduire une figure simple, mais lorsqu'elle devient complexe il ne prend pas le temps d'analyser ce qui chute le résultat obtenu. C'est ce qu'on constate dans le subtest des « relations spatiales » du test de développement de la perception visuelle de Marianne Frostig, où il se situe tout de même dans la norme à -0.5 déviation standard. En ce qui concerne la figure de Rey qui permet d'évaluer les capacités de visuo-construction, Julien a une restitution par juxtaposition de détails, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de tracé de la globalité mais cela aboutit tout de même à un ensemble cohérent. Il s'agit d'une réaction dominante chez les enfants entre 5 et 10 ans. Pour la copie, il se situe à 1.27 déviation

standard, ce qui montre qu'il a une bonne perception du modèle. Pour la reproduction, il obtient un score de 0.6 déviation standard, on constate cependant lors de cette passation beaucoup d'impulsivité puisqu'il finit par y reproduire des éléments n'étant pas présents. Pour souligner cette impulsivité, le temps de copie et de reproduction est très court. En effet, il a réalisé la copie en 1 minute et 41 secondes et la reproduction en 1 minute et 19 secondes. De plus, lors de l'épreuve des cubes de la NEPSY II qui évalue l'aptitude visuospatiale et visuomotrice, on remarque qu'il met en place des stratégies pour reproduire le modèle. Il compte le nombre de cubes qui est à la base de la figure et les installe ensuite. On a également remarqué qu'il y avait un feedback entre le modèle et sa production. Pour cette épreuve, il obtient 3.13 déviations standards ce qui le situe nettement au-dessus de la moyenne.

Temps : Les notions temporelles ne sont pas acquises. Il n'a pas intégré la signification de hier et de demain. Il ne connaît pas les jours de la semaine dans l'ordre chronologique, ni les mois. Il est cependant capable de nommer certains jours de la semaine, notamment le jeudi où il sait que nous nous voyons. Il possède un agenda qu'il ne s'approprie pas. Au vu de ses difficultés de repérage temporel nous allons encourager Julien à le ramener en séance pour que nous puissions nous situer temporellement. Il est, par ailleurs, en capacité de remettre en ordre des images séquentielles, il possède donc une logique dans l'orientation temporelle. Julien est capable de s'adapter à un rythme imposé sur des temps courts (test d'adaptation au rythme de Soubiran). Mais il accélère son rythme lorsqu'il doit rester longtemps sur le même tempo. On peut supposer que cela est dû à son comportement impulsif. Les moments de transition peuvent être compliqués, il lui arrive de montrer beaucoup d'impulsivité motrice lorsqu'on lui signale qu'il va être l'heure de se séparer. Il court dans toute la salle, se jette sur la physioball ou sur des structures en mousse, provoquant parfois une mise en danger. On constate, grâce à l'épreuve de rythme de Mira Stambak, que Julien présente une mémoire et une perception auditive efficiente, malgré le port d'un seul de ses appareils auditifs le jour du bilan. Par rapport à la reproduction des structures rythmiques, la cotation est de 0.2 déviation standard, ce qui le situe dans la norme pour sa classe d'âge.

Fonctions exécutives, attention et mémoire : On observe dans la NEPSY II, avec l'épreuve des cubes, que Julien possède des capacités de planification efficaces. Cependant, il lui arrive, notamment lors de la figure de Rey, de ne pas mettre en place ses aptitudes de planification étant donné qu'il a recopié le modèle élément par élément. En ce qui concerne la mémoire, lors du test de la maison de Soubiran, il a su retenir quel cerceau correspondait à quel lieu de la vie

quotidienne, tout comme il a su se souvenir des consignes énumérées et de la succession des lieux. En revanche, il montre un déficit massif de contrôle inhibiteur, que ce soit d'un point de vue moteur ou cognitif. Il a du mal à attendre avant de commencer un exercice, il ne me laisse pas terminer lorsque j'énumère les consignes des épreuves, il faut que je le freine constamment. L'attention est très compliquée à maintenir pour Julien et il a besoin que l'on répète plusieurs fois les consignes pour qu'elles soient intégrées.

Sensorialité : Julien présente un profil sensoriel hétérogène avec un versant hyposensible et un versant hypersensible ainsi qu'une recherche active des sensations.

Profil d'hyposensibilité sensorielle

On constate dans ce type de profil des comportements de recherches de certaines stimulations sensorielles. Un profil hyposensible correspond à un seuil neurologique élevé, c'est-à-dire que ces individus auront besoin d'un fort niveau de stimulation pour percevoir le stimulus et atteindre le seuil neurologique adéquat afin de gagner en disponibilité.

- Traitement de l'information auditive (-2.13 D.S.) : Julien n'arrive pas à hiérarchiser les différentes informations auditives qu'il reçoit en simultané, de ce fait il a tendance à se focaliser sur des bruits parasites qui prennent le dessus sur l'information auditive principale. De plus, le fait qu'il génère lui-même du bruit peut s'expliquer par la volonté d'atteindre son seuil neurologique et de se sentir plus présent. Il faut prendre en compte le fait que Julien est atteint d'une surdité et que, de ce fait, sa perception auditive est plus basse qu'un individu avec une ouïe efficiente.

- Traitement de l'information lié à l'équilibre (-3.06 D.S) : Julien a besoin d'autostimulations motrices afin d'être disponible à la relation et de pouvoir exécuter les tâches qui lui sont demandées.

- Traitement de l'information tactile (-1.73 D.S.) : On remarque une faible discrimination tactile dans le profil de Julien, cependant, on note qu'il y a des irritabilités tactiles (ce deuxième élément allant dans le sens d'une hypersensibilité).

Profil d'hypersensibilité sensorielle

On peut constater (ce n'est pas systématique) des comportements d'évitement, car les stimulations sont perçues de façon accrue et peuvent être irritantes/intrusives/anxiogènes. Un profil hypersensible correspond à un seuil neurologique bas, c'est-à-dire que ces individus percevront des stimuli sensoriels même lors d'un faible niveau de stimulation.

- Traitement de l'information visuelle (-1.70 D.S.) : Du fait d'une déficience visuelle, l'acuité visuelle perturbe le traitement des informations visuelles, cependant, Julien présente des irritabilités liées à la lumière.

- Traitement de l'information multisensorielle (-2.03 D.S.) : La stimulation de plusieurs systèmes sensoriels provoque une désorganisation motrice. Ainsi, il est préférable de solliciter un seul canal sensoriel à la fois.

Capacité de modulation

- Modulation du mouvement affectant le niveau d'activité (-2.11 D.S.) : Il s'agit d'un enfant très excitable, la mise en mouvement provoque, chez Julien, une suractivité motrice qu'il n'arrive pas à réguler et à contrôler.

- Modulation de l'enregistrement de l'entrée sensorielle affectant les réponses émotionnelles (-2.47 D.S.) : Les diverses informations sensorielles provoquent des réactions émotionnelles vives. On peut mettre en lien cette constatation avec l'item de modulation de l'enregistrement de l'entrée visuelle affectant les réponses émotionnelles vives et le niveau d'activité qui est coté à -2.00 D.S. où l'on observe également que les informations visuelles déclenchent des réactions émotionnelles vives et une suractivité motrice.

Recherche des sensations (-2.50 D.S)

Julien montre un profil hétérogène avec, cependant, une hyposensibilité plus dominante. On constate que cela est associée à une recherche de sensations, même si on peut noter quelques irritabilités, notamment au niveau de la vision et du toucher.

2. Projet thérapeutique

Au vu des résultats du bilan dévolution, l'accompagnement psychomoteur doit être poursuivi. Au cours de cette prise en charge, nous travaillerons sur le contrôle tonique, sur la sensorialité (ajustement des seuils de traitement des informations sensorielles et modulation des réponses)

et plus particulièrement sur la somesthésie, sur l'organisation spatio-temporelle, mais aussi sur le contrôle inhibiteur et sur l'attention. Pour cela, nous allons utiliser différentes médiations et types d'activités :

- Les activités psychosensorielles : stimulation sensorielle (avec travail ciblé sur le tri et la hiérarchisation des informations et la modulation des réponses, notamment concernant la vue, l'ouïe, et la proprioception), méthodes de relaxation (avec notamment du toucher-massage pour la prise de conscience corporelle),
- Les activités perceptivo-motrices : dynamique du geste, rééducation de l'écriture (graphomotricité, activités autour du rythme, etc.),
- Les exercices de remédiation (imagerie mentale, jeux de stop and go, abord des notions de méthode, de planification, etc.),
- Les activités expressives (expression corporelle, vocale, picturale, travail sur l'analyse, la gestion et l'expression des émotions, etc.).

D. La prise en soin

La prise en soin de Julien est hebdomadaire avec une séance par semaine de 45 minutes. Au début de l'année scolaire, il avait un créneau de 30 minutes mais nous nous sommes arrangées avec son enseignant pour le prendre un quart d'heure avant. Du fait des allers-retours entre la classe et la salle de psychomotricité, les séances étaient raccourcies et Julien n'arrivait pas réellement à se poser en séance. Tandis que depuis que nous faisons des séances de 45 minutes, il a davantage de temps pour explorer les propositions que nous lui faisons.

Lors des trajets entre la classe et la salle de psychomotricité, nous avons mis en place un jeu de Stop & Go afin de travailler le contrôle inhibiteur. Lorsque l'un de nous deux dit « stop », nous devons tous les deux nous arrêter et la personne qui a dit « stop » doit dire « go » pour que nous puissions repartir. Il s'est pris au jeu et se l'est bien approprié. Il l'a repris de lui-même après deux semaines de vacances sans que j'aie initié ce jeu montrant qu'il aimait bien ce rituel et laissant peut-être présager une transposition dans d'autres contextes.

A chaque début de séance, nous avons ritualisé un moment où nous demandons à Julien la date à laquelle nous sommes, en quelle saison, quel sera le jour de demain et quel était le jour d'hier. Avec la répétition, il montre de meilleures capacités pour repérer le jour où nous sommes, il est en mesure de nous dire le jour de la semaine, le numéro et le mois. Cependant, il a encore quelques difficultés avec les termes d'hier et de demain.

Nous avons fait peu de séances axées sur le nouveau projet thérapeutique du fait d'absences. De plus, la passation du bilan a pris beaucoup de temps étant donné qu'il était souvent dans l'opposition. Néanmoins, ma maitre de stage étant enceinte, je reprendrai son travail pendant son congé maternité. Ainsi je continuerai la prise en soin avec ce projet thérapeutique.

Cependant, de ce que nous observons dans les séances que nous avons effectuées, on remarque que Julien est moins dans l'impulsivité et les comportements d'opposition par rapport au début de l'année scolaire. En effet, dès que nous ne faisons pas ce qu'il voulait, il se mettait à courir dans la salle de psychomotricité en touchant à tout, en ayant des comportements dangereux pour lui-même, il se jetait sur la physioball et rebondissait dessus sans prendre en considération le fait qu'il pouvait se faire mal. De plus, les temps de transitions étaient difficiles à gérer pour Julien :

- En début de séance, en septembre, il avait tendance à utiliser tout le matériel qu'il voyait et à passer d'une activité à une autre malgré le fait que nous lui disions d'arrêter. Aujourd'hui, nous avons instauré un rituel autour de la table où nous échangeons sur la semaine passée et où nous lui expliquons ce que nous allons faire en séance. De ce fait, il se dirige directement à la table pour s'asseoir.
- En fin de séance, nous avons des difficultés à lui faire remettre ses chaussures et à s'habiller, désormais, grâce encore une fois à la mise en place de rituels et de meilleurs repères temporels, dès que nous lui disons que la séance est terminée et qu'il faut se préparer à partir, il se dirige vers ses affaires.

Je vais à présent détailler les séances que nous avons faites autour du nouveau projet thérapeutique de Julien.

Séance 1

Nous avons commencé la séance par un jeu de Stop & Go à l'aide d'un pop it, où il devait appuyer, à l'aide d'un stylo, sur les bulles pour les enfoncer. Il devait s'arrêter quand nous lui disions « stop » et reprendre quand nous disions « go ». Nous avons essayé de varier la durée du « stop ». Cependant, il avait des difficultés lorsque la durée d'arrêt était supérieure à dix secondes et il avait tendance à appuyer sur les bulles sans que nous l'ayons autorisé. Dans un second temps, nous avons fait un jeu de société « Fast Flip ». La règle du jeu est d'attraper le plus vite possible le jeton fruit ou chiffre. Au dos de chaque carte, est représenté un fruit ou un

chiffre. S'il s'agit d'un fruit, il faut compter le plus vite possible le nombre de fruits sur la carte et attraper le jeton correspondant. S'il y a un chiffre au dos de la carte, il faut repérer quel est le fruit présent dans la quantité du chiffre et attraper le jeton du fruit qui convient. Il a bien réussi à faire les différentes consignes de manière isolée mais lorsque nous les avons associées, cela était plus compliqué. Lorsqu'il devait attraper le jeton, il avait tendance à faire tomber des jetons par terre et à se désorganiser dans sa motricité. Nous avons alors ajouté la consigne de ne pas faire tomber de jetons et de se focaliser uniquement sur celui qu'il devait prendre. Cette consigne a été bien respectée puisqu'après il n'a plus fait tomber de jetons par terre. Nous lui avons demandé en fonction de l'élément présent au dos de la carte de nous dire à voix haute la consigne et ensuite de retourner la carte pour chercher les informations nécessaires. Il a pu se souvenir des différentes consignes après plusieurs répétitions. De plus, il avait quelques difficultés à attendre avant de retourner la carte une fois qu'il énumérait la consigne même lorsqu'il se trompait.

Cette séance a permis de stimuler la coordination oculo-manuelle au travers de l'exercice avec le pop it. De plus, cela a permis de faire travailler ses capacités inhibitrices et attentionnelles en restant concentré sur la consigne qui était de ne pas bouger. Le jeu « Fast Flip » permet de développer les capacités attentionnelles afin de repérer les informations nécessaires et le jeton adapté pour gagner. Ce jeu permet aussi d'aborder le contrôle inhibiteur, la flexibilité mentale et la gestion des situations de multitâche en devant inhiber une consigne par rapport à l'autre en fonction de l'information reçue au dos de la carte. Il permet également de contrôler son geste pour attraper précisément le jeton correspondant sans faire tomber les autres jetons par terre.

Séance 2

Avec l'aide de Julien, nous avons construit un parcours avec des blocs en mousse, un banc, des dalles sensorielles et un mur de briques. Il fallait monter sur les blocs en mousse qui sont peu stables, ensuite sur un banc pour faire travailler son équilibre, puis il fallait marcher sur chaque dalle et passer par-dessus le mur de briques sans les faire tomber. Julien cherchait constamment à casser le mur de briques mais il le reconstruisait après chaque passage. Il était précautionneux de bien le reconstruire pour qu'il soit stable. Cela met au travail les coordinations oculo-manuelles ainsi que la précision motrice et donc une inhibition motrice afin de contrôler son geste. Nous lui avons fait faire plusieurs passages en lui faisant modifier la vitesse d'exécution. Il réussissait parfaitement lorsqu'il devait aller rapidement. Néanmoins, il avait des difficultés à aller doucement et il s'écroulait par terre. Nous lui avons alors demandé de mettre un sac lesté

sur sa tête et de ne pas le faire tomber par terre, il fallait alors qu'il reste bien stable et qu'il contrôle les mouvements de son corps. Il n'a pas réussi à garder le sac lesté et l'a fait tomber à chaque fois. Il a cependant persévéré mais l'agitation a augmenté au fur et à mesure des passages. J'ai essayé de faire le parcours avec lui en étant devant et en ayant un sac lesté sur la tête également afin de freiner sa vitesse et qu'il puisse s'appuyer sur mon rythme. Il a mieux réussi à effectuer la consigne lorsque j'étais devant lui, même s'il persistait des difficultés pour maintenir le sac lesté sur la tête. Nous avons terminé par un fonctionnement de feux vert et rouge. Lorsque le feu était rouge il devait s'arrêter et quand le feu passait au vert il pouvait repartir. Il a plutôt bien suivi ces consignes. Il a souhaité inverser les rôles, je faisais le parcours et lui mettait des feux rouge et vert.

Séance 3

Nous avons fait un exercice avec des cartes qui représentent des signes avec les mains. J'ai mis 15 cartes devant lui que j'ai alternées entre les signes à une main et les signes à deux mains. Je lui ai demandé de répéter un tempo avec moi qui était de taper avec ses deux mains sur la table et une fois dans ses mains. Il a montré des signes d'impulsivité motrice lorsqu'il devait répéter le rythme. J'ai ensuite introduit dans l'enchaînement les signes présents sur les cartes. Plutôt que de taper dans ses mains, il devait reproduire le geste en suivant l'ordre des cartes. Nous avons fait 3 passages. Au premier passage, il se calquait sur moi en me regardant lorsque je faisais les signes pour m'imiter. Au second passage, la psychomotricienne pointait du doigt les cartes pour qu'il intègre l'ordre et qu'il puisse avoir un repère visuel sur les cartes plutôt qu'en imitation. Il a bien réussi à suivre les différents gestes en regardant uniquement les cartes. Au troisième passage, la psychomotricienne ne pointait plus les cartes qu'il devait faire, j'ai commencé à l'accompagner sur les deux premiers signes et ensuite je l'ai laissé continuer tout seul, il a su se repérer visuellement parmi les différentes cartes. L'impulsivité motrice qu'il présentait lorsqu'il faisait uniquement l'enchaînement a totalement disparu lors de l'introduction de la nouvelle variable avec les signes. Il reproduisait le rythme à la vitesse que je lui avais montrée initialement. Avec le même enchaînement de cartes, je lui ai alors demandé de faire uniquement les signes à une main tandis que moi je ferai les signes à deux mains. Il a fallu faire plusieurs essais pour réussir à intégrer la consigne mais une fois qu'il avait compris, il a su inhiber les signes à deux mains. J'ai ensuite inversé la consigne en disant qu'il devrait faire tous les signes à deux mains pendant que moi je ferai les signes à une main. Il s'est approprié cette nouvelle consigne en inhibant la première et il a réussi sans se tromper à faire

les gestes. Il a été très attentif tout le long de l'exercice et a su répondre correctement aux consignes.

Dans une deuxième partie de la séance, nous avons proposé à Julien un temps de détente avec des touchers-massages par pression. Il s'est allongé sur le ventre et a accepté le contact. Il semblait apprécié lorsque je faisais une pression avec ma main au niveau de sa tête et avait tendance à relâcher le reste de son corps. Je lui ai ensuite proposé de choisir une balle parmi celles présentes dans la salle, il a choisi une balle à picot qu'il apprécie beaucoup depuis le début de l'année. (En effet, lors d'une séance où il était désorganisé sur le plan moteur, je lui ai passé la balle à picot sur la paume de sa main et il s'est calmé très rapidement après cela. Et lorsque je m'arrêtais il me demandait de continuer.) Je lui ai donc passé sur le corps la balle à picot et il voulait l'attraper, je lui ai demandé de relâcher ses bras pour que je puisse passer la balle, ce qu'il est parvenu à faire. Lors du dernier temps de détente, il a demandé à ce qu'on lui passe une physioball sur le corps. La psychomotricienne lui a passé la physioball sur l'axe du corps et il a alors demandé à ce qu'elle la passe également sur ses bras, ce qui est positif car cela traduit un meilleur investissement corporel et une prise de conscience plus fine des différentes parties de son corps.

Cette séance a permis de mettre au travail les capacités de poursuites visuelles qui peuvent être difficile pour lui du fait de ses problèmes de vue. Il a su anticiper ses déplacements visuels pour voir le signe qui était à suivre. Cela a également mis en évidence ses capacités de flexibilités cognitives c'est-à-dire pouvoir passer d'une consigne à une autre sans les confondre entre elles. Il montre qu'il a la possibilité d'inhiber les informations précédentes. Cette proposition demandait également beaucoup de concentration et d'attention de sa part, il a su rester disponible tout au long de l'exercice. On constate que le fait d'ajouter une information supplémentaire au tempo que je lui ai appris en début de séance lui a permis de contrôler son impulsivité motrice. Par ailleurs, le temps de fin avec le moment de détente lui permet de se centrer sur ses propres ressentis, sur ce dont il a besoin et de repartir de la séance calme.

VI. Intervention psychomotrice mise en place

A. Auprès des parents

La première intervention mise en place, dans le cadre de mon mémoire, a été d'organiser une rencontre avec les parents de Julien pour leur faire un compte rendu oral du bilan que nous

avons fait passer à leur fils. Seule la mère s'est présentée à ce rendez-vous. Nous avons ensuite échangé à propos de ses fils sur la façon dont se déroule le quotidien au domicile et nous lui avons conseillé certaines activités pour leur bon développement psychomoteur.

1. Rencontre avec Madame

Lors de ce rendez-vous de restitution, le grand frère de Julien, que madame n'avait pas pu faire garder, était présent. Ainsi, nous lui avons mis à disposition du matériel pour s'occuper. Nous avons demandé à la mère de remplir un profil sensoriel à rendre au moment du rendez-vous, elle nous a dit qu'elle nous l'enverrait avant pour que nous puissions analyser le questionnaire. Elle nous l'a renvoyé la veille du rendez-vous et n'a pas su répondre à toutes les questions. Elle est arrivée à l'heure, souriante et disponible pour échanger. Lorsque la psychomotricienne lui présentait les résultats du bilan, elle évitait son regard et regardait l'environnement autour. De plus, j'ai constaté des gestes de réassurance, notamment avec des auto-caresses au niveau des mains. Son premier fils, atteint du même syndrome que Julien, passait d'un jeu à un autre très rapidement, faisait du bruit, déchirait toutes les feuilles mises à sa disposition. Nous avons attendu de voir la réaction de la maman mais celle-ci est restée en retrait attendant plutôt une réaction de la psychomotricienne. A deux reprises, elle a dit à son fils de se calmer et d'arrêter de faire du bruit, or il n'a pas arrêté et elle n'a pas insisté pour se faire écouter. Néanmoins, nous avons abordé les problèmes scolaires de son premier fils qui est harcelé à l'école du fait de son physique. Elle nous a dit avoir fait le nécessaire auprès de l'école pour qu'il y ait une intervention de la part du personnel scolaire sur le harcèlement en classe. De plus, elle l'a mis face à un miroir en lui faisant extérioriser ses émotions et ses ressentis et en lui disant ce qu'elle voyait en lui, elle l'a valorisé de sorte à démentir les dires de ses camarades et qu'il puisse prendre confiance en lui. Cependant, elle a dit à son fils que s'il ne se confiait pas plus fréquemment à elle, sa tête risquerait d'exploser, ce qui compte tenu des difficultés de son fils à accéder au langage imagé, peut être maladroit. En effet, il est également suivi par la psychomotricienne à laquelle il a confié, une fois, que son père lui avait dit qu'il allait lui « casser la tête en deux », et il a été très perturbé par cette phrase car il se demandait s'il était possible que sa tête se casse réellement. Par ailleurs, elle nous a parlé de la relation conflictuelle à la maison entre ses deux fils, Julien qui adore chanter, ne peut pas le faire car son grand frère refuse de l'entendre. La maman laisse faire le comportement du plus grand, peut-être par crainte des débordements, au détriment des envies de son frère, ce qui peut renforcer un sentiment de toute-puissance.

En ce qui concerne Julien, elle a su me répondre lorsque je lui ai posé de nouveau la question pour les items qu'elle n'avait pas cochés dans le profil sensoriel. Elle le trouve également plus calme et plus dans l'échange, il raconte ses journées à sa mère. Nous lui avons conseillé de sortir et de faire des activités dans des parcs, elle nous a confié qu'elle avait loué un potager. Cela peut leur être bénéfique pour se défouler ailleurs que dans un logement. De plus, les enfants semblent contents de pouvoir faire des plantations et de jouer dans un espace vert. Nous lui avons également conseillé quelques jeux de société, et notamment des jeux de construction, dans lesquels ses fils sont performants. Cela pourrait les aider à jouer ensemble et ne plus être en compétition constamment.

Suite à cette rencontre, j'ai échangé avec la psychomotricienne de la structure qui avait déjà eu un rendez-vous avec la mère. Elle m'a dit que contrairement aux autres rencontres, elle la trouvait beaucoup plus dans la relation et moins démoralisée, nous avons cependant toutes les deux observé que les préoccupations concernant le grand frère prenaient le dessus et que cela avait laissé moins de temps pour parler de Julien.

2. Soutien à la parentalité

La psychomotricienne apporte aux parents des idées d'activités, de jeux de sociétés selon les difficultés que présentent leurs enfants. Elle donne également des conseils pour aménager certains espaces pour que les enfants puissent avoir un endroit de détente qui leur est propre, elle conseille sur du matériel adapté à domicile, tel que des emplois du temps visuels, un timer, etc. Elle propose des livres supports pour les enfants et les parents, et peut faire de la prévention concernant l'hygiène de vie (alimentation, sommeil, écrans,...). Son rôle dans l'accompagnement des parents est également d'expliquer dans des termes accessibles les résultats du bilan et le projet thérapeutique qui en découle. Elle leur propose d'assister aux séances dans un premier temps pour qu'ils puissent observer ce qui est mis en place pour leurs enfants. Elle peut également orienter les parents vers d'autres professionnels de santé en fonction des besoins. Enfin elle préconise fréquemment, en plus des éléments pour le domicile, des aménagements pédagogiques spécifiques à mettre en place au sein de l'établissement scolaire.

Tout au long du suivi, la psychomotricienne propose aux parents de les rencontrer ou d'organiser des appels téléphoniques pour échanger à propos de leurs enfants. Elle répond à leurs questionnements concernant l'orientation et les compétences de leurs progénitures.

Lorsque des événements traumatiques surviennent, elle participe, dans la limite de son champ d'action, au soutien de la famille avec l'ensemble de l'équipe.

La mère de Julien a demandé des pistes à l'équipe pour la mise en place d'un cadre et de règles à son domicile, tâche qui a été confiée à l'éducatrice spécialisée. Cette intervention pourrait être faite en collaboration, entre autres, avec la psychomotricienne afin d'apporter une approche plurielle pour répondre à ce type de demande et permettre un étayage plus important pour la mère qui semble être en difficulté pour mettre en place et maintenir ces nouveaux fonctionnements.

B. Au sein de l'équipe pluridisciplinaire

1. Milieu soignant et socio-éducatif

Durant les années précédentes, certains groupes avaient été formés avec les différents professionnels de santé. Cette année, pour des raisons d'emploi du temps, ils n'ont pas pu trouver de créneaux pour faire des groupes.

Il est arrivé que l'éducatrice spécialisée et la psychomotricienne animent ensemble un groupe dans le but de travailler sur la dimension du respect de l'autre, sur la confiance en soi, la socialisation, l'aisance gestuelle, les émotions, les prémices des jeux moteurs, etc.

De son côté, l'assistante sociale fait quelquefois le lien entre la famille et le reste de l'équipe pluridisciplinaire, car elle peut se déplacer à domicile, contrairement aux psychomotriciennes par exemple.

Des réunions de synthèse en équipe pluridisciplinaire ont lieu régulièrement pour que les professionnels puissent échanger autour de leurs prises en charge, de leurs interrogations, des entretiens avec les parents, etc. De plus, il arrive régulièrement qu'en se croisant les différents professionnels échangent sur une situation qu'ils ont pu rencontrer dans la journée.

Le travail pluridisciplinaire permet également d'avoir une diversité dans les hypothèses de certains troubles afin d'orienter les recherches.

Par ailleurs, l'accompagnement d'un enfant ne peut être complet et efficace que si la collaboration se fait également avec l'équipe pédagogique.

2. Milieu scolaire

L'intervention psychomotrice au sein du milieu scolaire est facilitée dans ce type de structure où les prises en charges se font au sein de l'établissement scolaire. Ainsi, il y a une plus grande accessibilité pour pouvoir échanger avec les professeurs. Ces derniers sont, la plupart du temps, présents lors des synthèses qui concernent les enfants de leur classe afin de pouvoir échanger avec l'ensemble de l'équipe des soignants sur les difficultés rencontrées en classe. Cela peut nous permettre, en tant que psychomotriciens, de centrer nos séances sur d'autres axes de travail et de nous rendre compte de l'évolution de nos patients dans leur environnement.

En outre, les psychomotriciennes du SESSAD peuvent intervenir au sein de la classe pour proposer du matériel plus adapté à l'enfant. Par exemple, dans le cas de Julien, il aurait besoin d'un bureau à plan incliné. De ce fait, une demande a été effectuée. Cette demande a été appuyée également par l'orthoptiste. Nous pouvons aussi demander à l'enseignant de proposer des documents avec une écriture plus grosse, avec peu d'informations visuelles et des contrastes importants pour que l'enfant ne soit pas pollué par trop d'éléments sur un même document et lui faciliter l'apprentissage. Chaque demande est personnalisée en fonction de l'enfant et de ses difficultés.

VII. Comment le psychomotricien s'inscrit dans l'accompagnement d'un enfant atteint du syndrome de Stickler ?

Dans cette partie, nous tenterons d'apporter un éclairage théorique au fonctionnement de Julien ; nous allons ensuite aborder les axes de travail qui sont mis en place pour lui et les bienfaits qu'ils ont sur son développement; puis nous exposerons les limites et les contre-indications à la prise en soin de Julien en psychomotricité ainsi que les pistes pour les surmonter.

A. Analyse du fonctionnement de l'enfant

Cette partie s'appuie sur l'approche développée par Anzieu, sur des données neurophysiologiques et sur des notions d'intégrations sensorielles afin d'analyser les comportements de Julien.

Le moi-peau (1995), concept développé par Didier Anzieu, est la représentation que l'enfant se fait de lui-même en tant qu'individu au travers de sa peau. Elle se construit, d'après l'auteur, selon huit fonctions :

- La première fonction est celle de maintenance du psychisme. Elle est permise en premier lieu grâce à la fonction dite biologique, qui est la façon dont la mère porte son bébé. Dans un second temps, le bébé intégrera dans sa psyché le holding maternel sans qu'elle ne soit plus nécessairement présente ni ressentie physiquement.
- La deuxième fonction est celle de contenance qui est assurée par le handling de la mère. Il s'agit de la façon dont la mère s'occupe de son bébé et répond aux besoins de celui-ci. Ce processus permet de ressentir des émotions et des sensations qu'il s'approprie petit à petit.
- La troisième fonction est celle de pare-excitation qui protège l'organisme d'un excès de stimulation. Ceci est permis grâce à la mère qui sert dans un premier temps de fonction pare-excitatrice et qui est ensuite intégré par le bébé lui-même en l'absence de la mère.
- La quatrième fonction est celle d'individuation de Soi qui procure à l'individu la sensation d'être singulier.
- La cinquième fonction est celle d'intersensorialité qui permet de croiser et de se représenter les différentes sensations internes, telles que la sensibilité des organes.
- La sixième fonction est celle d'être la surface de soutien de l'excitation sexuelle. Le Moi-peau accueille un « investissement libidinal de la mère » (Anzieu, 1995, p.127) au travers du contact physique apporté notamment lors des soins, ce qui va faire émerger des zones érogènes localisées et la reconnaissance de la différence des sexes.
- La septième fonction est celle de recharge libidinale, base du maintien d'un équilibre dans les tensions internes, qui permet le bon fonctionnement de l'appareil psychique malgré des sollicitations constantes du milieu extérieur. Cette fonction a pour objectif d'éviter d'être en sur-tension interne, ce qui, dans les cas extrêmes, peut provoquer par exemple une crise d'épilepsie, ou au contraire d'être en sous-tension énergétique.
- La huitième fonction est celle d'inscription des traces sensorielles tactiles, ceci est permis par le rôle de la mère qui présente au tout petit des objets qu'il peut découvrir par le sens tactile.

Tout ceci peut alors contribuer à expliquer certaines particularités comportementales de Julien. Mais nous verrons que d'autres façons de les analyser sont possibles. Pour illustrer mon propos, j'ai choisi d'analyser certains comportements-problèmes particulièrement marqués chez Julien:

- Intérêts restreints similaires à ceux de son frère
- Proximité avec les murs
- Incapacité de gestion des émotions
- Difficultés à trier les informations

Le fait que Julien se calque sur les intérêts et les pensées de son frère qui ne sont pas les siens, peut faire référence à un défaut de la fonction d'individuation. Cet élément pourrait être en lien également avec le système de neurones miroirs. En effet, les neurones miroirs sont localisés dans différentes structures cérébrales en fonction de leur rôle et sont impliqués dans les capacités d'imitation et de reproduction d'une action. Selon des études, les personnes qui effectuent une action et ceux qui la regardent ont les mêmes régions cérébrales qui s'activent. De plus, les individus qui assistent à l'action reçoivent une description de celle-ci vers leurs régions motrices cérébrales. Ils sont alors en mesure de reproduire l'action qu'ils ont vue par la simple observation. Et depuis peu, des études ont révélé qu'un individu qui observe une situation est capable d'en comprendre l'intention. De surcroît, les neurones miroirs interviennent dans l'empathie que l'on peut ressentir à l'égard des autres. L'empathie possède deux versants :

- Emotionnel : une personne peut ressentir ce qu'une autre vit émotionnellement
- Cognitif : une personne est en mesure de se représenter le point de vue d'autrui face à une situation. Il s'agit de la théorie de l'esprit.

Dans le cas de Julien, il se peut qu'il s'attribue les pensées et les idées de son frère à cause du système de neurones miroirs qui permet de comprendre les pensées de l'autre. Il reproduit et s'approprie ce qu'il entend régulièrement ainsi que ce qu'il voit s'animer chez son frère, ici des pensées récurrentes concernant les trains et le Titanic.

Le fait qu'il ait tendance à frôler les murs qui sont sur son passage peut montrer un déficit de la fonction de maintenance. On pourrait aussi envisager une autre hypothèse qui serait qu'il peut avoir besoin de repères visuels qui sont suffisamment proches afin de s'appuyer sur une structure stable et solide étant donné qu'à l'intérieur de lui-même il ne ressent pas cette stabilité et cette solidité. Il peut avoir besoin de retrouver des sensations connues suite à des sensations qui ont été mal comprises. Et comme révélé dans le profil sensoriel de Dunn, nous observons

chez Julien un déficit d'intégrations sensorielles au niveau visuel et tactile. De plus, on constate, toujours d'après le profil sensoriel, que Julien est en recherche permanente de sensation. De ce fait, on peut supposer qu'il est en recherche de sensations visuelles, d'une part en se rapprochant du mur pour l'avoir dans son champ visuel, et d'autre part en s'y collant pour le sentir physiquement. On pourrait aussi suggérer que sa Myopie forte est impliquée dans le comportement de frôler les murs. En effet, il ne voit nettement que dans un champ visuel très restreint et très proche de ses yeux. Ainsi il peut avoir besoin de repères visuels pour se déplacer dans le couloir car il n'y a aucun autre élément sur lequel s'appuyer hormis les murs.

Le fait qu'il ne sache pas gérer ses émotions peut être mis en lien avec un déficit de la fonction de contenance du Moi-Peau. Cela peut aussi être dû à un défaut dans les fonctions exécutives chaudes. On définit les fonctions exécutives chaudes comme étant « l'utilisation de toutes les autres fonctions exécutives (inhibition, planification, mémoire de travail...) sous l'effet de l'émotion et/ou du stress » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p. 13). Madiou et Swiatek décrivent que des enfants agités ont souvent tendance à avoir des difficultés dans la gestion des émotions et que cela peut donc sous-tendre à un défaut des fonctions exécutives chaudes (2018). Julien montre des signes d'agitations motrices lorsqu'il est mis en difficulté et qu'il doit, de ce fait, mettre en œuvre des fonctions exécutives (flexibilité, adaptabilité, résolution de problème et planification notamment). Nous avons observé ceci lors de la passation du bilan. Ainsi, on peut supposer que ces situations, qu'il n'a pas l'habitude d'affronter, le mettent dans un état de stress et qu'il ne parvient pas à utiliser convenablement ses fonctions exécutives pour atteindre l'objectif souhaité. De ce fait, il s'agite, se met en colère et refuse de continuer. Ses difficultés à gérer ses émotions peuvent également venir du fait qu'il a un niveau langagier d'un enfant de 3 ans. Ainsi, pour exprimer ses émotions, il se peut que sa seule possibilité soit d'être agité et impulsif.

Le fait qu'il n'arrive pas à réguler ses tensions internes suite à des stimulations extérieures peut être lié à un déficit de la fonction pare-excitatrice. Une autre hypothèse à ces difficultés est qu'il présente des troubles sensoriels. En effet, il présente un profil sensoriel hétérogène avec des composantes hyposensibles et d'autres hypersensibles. Les sollicitations de l'environnement extérieur peuvent provoquer, en fonction de la modalité sensorielle stimulée, des réactions démesurées du fait d'un défaut d'intégration sensoriel adéquat.

En tant que psychomotriciens, notre rôle est d'identifier avec Julien les émotions qu'il peut ressentir et de les comprendre. Cette étape permet ensuite la mise en place de solutions pour

que ses émotions ne prennent pas le dessus sur son comportement et qu'il puisse s'apaiser par lui-même. De plus, cette gestion des émotions lui apportera, sur le long terme, une stabilité interne. Il n'aura plus nécessairement besoin de ressentir des stimulations stables et solides provenant de l'extérieur. Cependant, nous pouvons, dans un premier temps, lui procurer des stimulations tactiles et enveloppantes pour qu'il puisse ressentir les limites de son corps ainsi que des sensations corporelles qu'il pourra ensuite reproduire lorsqu'il en aura besoin.

Comme évoqué dans le compte rendu du bilan de Julien, il présente un profil plutôt hyposensible. Et comme rapporté par Ayres au cours de ses recherches, chez les rongeurs, une hyposensibilité est souvent associée à une altération des connectivités neuronales et une modification dans la morphologie du système auditif sous cortical (Shelly L. et al, 2019). Julien présente une surdité de perception, cela pourrait correspondre à une atteinte du système auditif sous cortical et expliquer en partie d'où peut provenir son hyposensibilité.

En outre, on constate, d'après le profil Sensoriel de Dunn, que Julien présente un trouble de la modulation sensorielle notamment pour gérer ses réponses émotionnelles et son niveau d'activité lorsqu'il reçoit des sollicitations sensorielles de n'importe quel ordre. Selon Ayres, des troubles de la modulation peuvent provoquer des difficultés dans les activités de la vie quotidienne et dans la socialisation (Shelly L. et al, 2019). On constate, chez Julien, des difficultés pour interagir avec ses pairs, on peut donc supposer que ses difficultés peuvent provenir en partie d'un déficit des modulations sensorielles.

Lorsque nous sommes en séance de psychomotricité avec Julien, la récréation se déroule en même temps. De ce fait, il y a des bruits parasites qui l'empêchent de se concentrer. Il est d'autant plus perturbé par ces bruits quand il est dispersé et qu'il n'arrive plus à maintenir son attention focalisée. L'information principale n'est alors plus traitée comme étant la plus importante et elle est relayée au second plan au détriment des bruits provenant de l'extérieur. Ce traitement de l'information auditive peut s'expliquer par son hyposensibilité auditive. En effet, il reçoit plusieurs informations auditives en simultané qui ne sont pas correctement traitées du fait de son hyposensibilité. Ainsi, les sons sont entendus mais ils ne sont pas assimilés, ce qui peut le questionner quant à l'origine des bruits qu'il perçoit et qu'il n'arrive pas à secondariser.

Ce processus de ne plus être parasité par les bruits extérieurs est l'accoutumance. On définit l'accoutumance comme étant « la diminution de la réponse comportementale à une stimulation

répétée qui n'est pas causée par l'adaptation des récepteurs ou la fatigue musculaire » (Zaman & al, 2017, p.4540). Selon les recherches de Zaman et al, ce mécanisme est permis grâce à un canal potassique et plus précisément le canal BK. Ce dernier, lorsqu'il est activé, par différents mécanismes cérébraux que l'on ne détaillera pas ici, provoque une dépression synaptique (2017). Il s'agit d'une faible transmission d'un message nerveux en réponse à une stimulation. Afin que l'on puisse constater une accoutumance, il faut que notre cerveau puisse enregistrer le stimulus auditif comme n'étant pas un potentiel danger. Sauf que si Julien ne comprend pas l'information sonore qu'il reçoit il ne peut pas classer cette dernière comme étant bonne ou mauvaise. L'exposition répétée à un stimulus habitue notre cerveau et provoque une diminution progressive du niveau de réponse comportementale à ce stimulus.

De plus, on sait que la multiplicité des informations sensorielles qu'il reçoit provoque chez lui un fort niveau d'activité, d'où le fait que dans ces situations il ne puisse plus se concentrer sur une tâche précise. De plus, son hyperactivité s'auto alimente : il est débordé par un trop-plein d'informations sensorielles, qui génère de l'agitation et diminue sa disponibilité et sa capacité à trier/hiérarchiser/inhiber ces informations, qui à nouveau augmentent son niveau d'activité.

Ce manque d'accoutumance auditive peut être également expliqué par le fait qu'il porte des appareils auditifs. Il se peut que ces appareils amplifient certains sons qu'il perçoit plus fort qu'en réalité. Par ailleurs, il a été appareillé à l'âge de 2 ans et 9 mois, soit tardivement comparé à l'âge de découverte de la surdité. Ainsi, le processus d'accoutumance établie en général chez les enfants peut être retardé chez Julien, en raison d'une perception auditive tardive.

D'autre part, lorsque Julien est agité, il a tendance à s'écrouler au sol, même quand l'objectif de l'exercice est de ne pas tomber. Il se précipite dans l'action et le fait de tomber le fait rire. On peut expliquer ce comportement par une recherche de sensations tactiles. En effet, Julien présente un profil hyposensible en ce qui concerne le tact et les informations liées à l'équilibre. La brutalité des chutes, lorsqu'il est en hyperactivité, peut lui permettre de ressentir physiquement son corps avec le contact du sol. Elle peut également lui apporter des informations sensorielles concernant sa position dans l'espace qui peut être perturbée par un défaut d'intégration sensorielle lié à l'équilibre. Le fait qu'il s'écroule peut aussi faire penser à une hypotonie de fond qui est généralement compensée par une hypertonie d'action. Lorsqu'il est fatigué et agité, il est hypertonique mais le tonus finit par s'effondrer avec la fatigue.

Ces difficultés d'ajustement et de modulation du tonus nous ont amenées à entreprendre un travail de relaxation.

B. Relaxation

Dans le projet thérapeutique de Julien, on retrouve une partie autour de la relaxation afin d'abaisser son niveau tonique et de diminuer son agitation motrice. Julien présente une hypotonie de fond associée à une hypertonie d'action ainsi qu'une hyperactivité motrice. Lorsqu'il se met en mouvement on observe un recrutement tonique important qu'il ne parvient pas à réguler. De ce fait, il peut être submergé par ses sensations internes, ce qui augmente encore son niveau d'activité. De plus, tout comme rapporté dans le profil Sensoriel de Dunn, au-delà des sensations internes, la perception des informations sensorielles externes contribue elle aussi à créer une agitation et des réactions émotionnelles vives. Le but de cette médiation est donc de permettre à Julien de prendre conscience de son état tonique, d'apprendre à le réguler, et de lui permettre d'intégrer des méthodes qu'il pourra ensuite utiliser en autonomie au quotidien afin de généraliser les bienfaits observés en fin de séance.

La médiation de la relaxation a également pour but d'apporter une diminution du stress qui se caractérise par « une réaction de fuite ou de combat » (Giromini & al, 2015, p. 247). Ainsi, l'agressivité que l'on peut retrouver chez Julien et la volonté de ne pas continuer une tâche lorsqu'il se retrouve en difficulté peuvent être assimilées à cette réaction de fuite. On peut supposer que lorsqu'il se sent en difficulté et que cela n'est pas facile pour lui, il montre des signes de stress. Les réactions de stress sont gouvernées par une partie de l'hypothalamus qui dirige le système sympathique tandis que les réactions de calme sont permises grâce à une autre partie de l'hypothalamus, qui dirige le système parasympathique. La relaxation permet d'activer le système parasympathique et d'inactiver le système sympathique. Comme le décrit Guiose dans le tome 2 du Manuel d'enseignement de psychomotricité, « ce jeu d'influence des systèmes sympathique et parasympathique connote notre tonus physiologique » (2015, p.247). Ainsi, en situation de stress, notre tonus est très élevé à l'instar de Julien lorsqu'il est en opposition ou en action. Mais lorsque le système parasympathique prend le relais cela permet d'abaisser le tonus de fond et donc de se sentir calme et apaisé dans son corps sans grande tension. C'est notre objectif pour Julien en fin de séance.

Dans notre travail avec Julien, nous n'avons pas utilisé les méthodes traditionnelles de relaxation. Nous avons préféré utiliser le toucher-massage.

Le toucher est une sollicitation importante dans la vie du tout petit qui permet de se construire sa propre conscience. Comme évoqué précédemment, d'après les travaux d'Anzieu, les soins apportés par la mère dans la petite enfance permettent de construire son identité au travers de la sensorialité et du toucher de la mère sur la surface de sa peau. Dans le cadre de la médiation du toucher thérapeutique, cela met au travail d'une part des sensations de détente et d'apaisement et d'autre part le « développement de la conscience de soi, de l'expérience de soi retrouvé dans l'usage d'exploration intérieure, une grande entreprise de réunification des différentes parties du corps, du corps et de l'esprit, de l'intérieur et de l'extérieur » (Giromini & al, 2015, p.291). Outre les apports psychologiques de cette médiation, d'un point de vue physiologique, le toucher-massage apporte la libération d'ocytocine qui diminue la pression artérielle et le rythme cardiaque, d'endorphine qui amoindrit la douleur, de sérotonine qui abaisse le stress et d'histamine qui favorise l'irrigation sanguine et l'augmentation de la chaleur corporelle. De plus, la stimulation de la surface de la peau provoque une excitation du système immunitaire. (Julien N., 2016) De ce fait, on peut dire que cette médiation apporte en globalité une quiétude corporelle et psychique qui peut être bénéfique pour Julien. On a constaté en séance, que lorsqu'il repartait après avoir fait un moment de relaxation par un toucher-massage, il était plus calme sur le retour pour aller en classe. Cependant, lorsqu'il n'y a pas ce moment de calme, il montre une agitation motrice et verbale.

Par la suite, nous lui proposerons des sollicitations tactiles associées à des stimulations verbales en lui nommant les zones sur lesquelles nous appliquerons le toucher-massage. Cette proposition peut lui être bénéfique afin qu'il acquiert une bonne connaissance du vocabulaire corporel. Cela ne lui est pas proposé d'emblée étant donné qu'on observe que les informations multisensorielles génèrent, chez Julien, une excitabilité motrice. Il est donc préférable dans un premier temps, de ne stimuler qu'un seul canal sensoriel et d'envisager cela une fois qu'il aura intégré par la répétition ces sollicitations tactiles.

C. Fonctions exécutives

Les séances avec Julien sont basées en partie sur le travail des fonctions exécutives avec notamment la gestion du couple impulsivité/inhibition et les capacités attentionnelles. Parmi les fonctions exécutives, on retrouve :

- Inhibition: il s'agit de la « capacité à résister aux distractions ou à inhiber une réponse attendue ou un commentaire qui nous traverse l'esprit. » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p.3)

- Planification : il s'agit de la « capacité permettant le découpage d'une action complexe en différentes actions simples et ordonnées qui permettent de résoudre la tâche demandée. » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p.4)
- Flexibilité : il s'agit de la « capacité à passer d'un mode de traitement à un autre. » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p.4)
- Mémoire de travail : il s'agit de « mettre en mémoire pendant quelques secondes des informations et à les manipuler pour s'en servir immédiatement, voire les mettre en mémoire à long terme » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p.4). La mémoire de travail nécessite des capacités attentionnelles et de concentration afin qu'elle soit efficiente.
- Déduction de règle : il s'agit de la « capacité à déduire, à partir des éléments tirés de l'environnement, les règles implicites qui régissent le/les comportements observés. » (Madiou E. & Swiatek C., 2018, p.4)

Pour la construction des séances avec Julien, je me suis inspirée du programme de rééducation fonctionnelle psychomotrice des fonctions exécutives (réduction-PFE). Ce programme s'intéresse aux 3 fonctions exécutives suivantes : inhibition, planification et mémoire de travail. L'objectif, dans un premier temps, est d'être en capacité de s'arrêter lorsque l'enfant a commencé une tâche. Le premier outil permettant d'initier ce fonctionnement est un outil d'arrêt stop externe, il peut se présenter sous la forme d'un signal sonore ou visuel, suite auquel l'enfant devra s'arrêter dans la tâche en cours. Lorsque cela sera possible pour l'enfant, nous passerons à l'outil d'arrêt stop interne, il s'agit de la possibilité pour l'enfant de s'arrêter en autonomie sans qu'il n'y ait plus besoin d'un signal. Cette capacité est primordiale notamment pour l'autocontrôle, il faut savoir prendre du recul et donc s'arrêter dans ce que nous faisons pour juger si notre travail est correct ou non.

A cela s'ajoute la capacité de planifier. Le but est de faire comprendre à l'enfant que pour obtenir une tâche finalisée, il faut avoir une succession d'étapes qui sont classées dans le bon ordre. Pour obtenir ce résultat, il y a cinq questions centrales à se poser :

- Où ?
- Quand ?
- Comment ?
- Avec qui ?
- Pendant combien de temps ?

Enfin, la dernière capacité est celle de se rappeler. Pour pouvoir se rappeler, il faut que l'information traitée suive un chemin bien précis. Tout d'abord, il faut que l'information ait été

encodée (l'organisation de l'information à mémoriser), puis stockée et enfin qu'elle puisse être récupérée. Pour que l'encodage soit efficace, il faut que l'enfant développe des capacités de classement qui pourront, par ailleurs, lors de la récupération, l'aider à se remémorer l'information initiale.

(Madiou E. & Swiatek C., 2018)

Dans nos séances avec Julien, pour le moment, nous nous focalisons davantage sur les capacités d'inhibition. En effet, nous travaillons beaucoup avec l'outil stop & go qui permet de mettre en place un outil d'arrêt stop externe, dans le but d'aboutir à des capacités d'inhibition interne. Lors de nos séances, j'amorce petit à petit ce travail d'autonomie en l'accompagnant visuellement pour qu'il puisse imiter ce que je fais, puis verbalement pour qu'il puisse intérioriser ma parole et enfin en le laissant faire par lui-même pour qu'il gagne en autonomie. Nous multiplions ces expériences au travers d'exercices variées pour qu'il puisse accéder à un meilleur contrôle inhibiteur et qu'il l'utilise dans sa vie quotidienne.

D. Renforcement positif

Nous constatons, comme évoqué précédemment, que le renforcement positif fonctionne avec Julien. En effet, lui dire qu'il aura des coloriages ou des images le motive à répondre aux différentes demandes de façon adaptée. Il est même en mesure de juger qu'il a bien répondu à celles-ci en le faisant remarquer. Ce système de récompense n'est plus nécessaire pour certains comportements tels que prêter le matériel qu'il utilise pour jouer. Par conséquent, on voit qu'il s'agit d'une méthode pédagogique qui est efficace avec Julien. Les recherches en neuropsychologie nous permettent de comprendre pourquoi.

Le circuit de récompense, situé au niveau des ganglions de la base, est gouverné par des neurones dopaminergiques, c'est-à-dire qu'ils permettent la sécrétion de dopamine. Il s'agit de neurotransmetteurs qui ont un rôle, entre autres, de renforcement lors de l'apprentissage. En effet, ces neurotransmetteurs sont libérés lorsqu'un individu reçoit une récompense suite à une action apprise. Cependant, leur objectif n'est pas seulement d'envoyer un message nerveux lorsqu'il y a l'obtention de la récompense, ils participent également à l'anticipation de la récompense. On peut mettre cela en lien avec l'expérience de Pavlov, qui a associé un son de cloche avec l'alimentation d'un chien. Avec la répétition dès qu'il entendait la cloche retentir, il se mettait aussitôt à saliver avant même de voir la nourriture arriver. Cette fonction d'apprentissage par renforcement positif provoque, à la fois, la volonté de reproduire l'action pour obtenir la récompense et une répercussion sur l'estime de soi d'avoir obtenu la

récompense. Par la suite, on peut constater une automatisation et une généralisation des comportements qui, à l'origine, étaient effectués pour avoir une récompense. (Pessiglione, 2014)

La récompense peut ne pas être seulement matérielle, elle peut aussi être sociale (compliments, attention positive, etc.).

Par ailleurs, le renforcement positif est plus profitable lorsque la récompense est donnée juste après avoir observé une attitude demandée, et le fait d'informer l'enfant du comportement qu'on attend et de ce qu'il pourra obtenir consécutivement, peut l'amener à l'adopter plus vite et plus régulièrement. (Gouvernement du Manitoba, 2011)

Cette méthode s'étant montrée efficace en séance, il est souhaitable de la généraliser au domicile et à l'école pour accompagner Julien dans son développement psychomoteur et afin qu'il mette en place des interactions plus adaptées.

E. Limites et contre-indications

Dans cet accompagnement, on rencontre tout de même des limites et des contraintes. Elles peuvent freiner l'évolution de l'enfant et nécessitent, pour certaines, des réaménagements.

Nous nous heurtons dans un premier temps à des limites institutionnelles. En effet, le SESSAD se situe au sein d'une école élémentaire qui loue une partie de son bâtiment pour les prises en soins des enfants. Il faut donc s'adapter à l'emploi du temps de la classe, puisque les demandes des professeurs sont favorisées parfois au détriment des demandes des professionnels de santé. Il est déjà arrivé qu'une prise en charge groupale soit arrêtée parce que des enseignants ont pensé que cela n'était pas bénéfique pour les enfants et qu'ils pourraient avoir le même résultat en classe avec les autres. De plus, il y a les temps de récréation, qu'il vaut mieux essayer de ne pas enlever aux enfants puisqu'ils pourraient être frustrés et qu'ils ont besoin de temps de pause, et les temps de cantine, où les enfants doivent se sustenter. Il y a également de faibles amplitudes horaires et donc peu de créneaux, puisqu'en effet, les enfants sont à l'école de 8h30 à 16h30. Nous devons donc faire en sorte de placer les séances durant ces horaires, car aucune ne peut être organisée après l'heure de fermeture de l'école.

Pour pallier ces difficultés, il serait souhaitable de réfléchir en équipe à des compromis en expliquant aux enseignants les bienfaits des accompagnements paramédicaux et éducatifs et en les impliquant davantage dans le projet thérapeutique de l'enfant. En revanche, il est difficile

de dépasser les difficultés concernant les horaires scolaires, les temps de récréation et de cantine, il faut donc que nous puissions nous y adapter.

Nous devons aussi nous organiser avec les autres professionnels de la structure pour que chaque enfant puisse bénéficier de tous les accompagnements dont il a besoin, sans avoir à choisir l'un au détriment de l'autre. Or malgré une bonne communication entre tous les professionnels il est parfois difficile de concilier les différentes prises en charge, aucune solution n'a pour le moment été trouvée pour dépasser cette limite institutionnelle.

Comme évoqué ci-dessus, nous devons essayer de ne pas prévoir les séances sur les temps de récréation. Or pour Julien, nous n'avons pas eu d'autre choix que de le recevoir sur ce temps. De ce fait, Julien qui présente des troubles attentionnelles importants est perturbé par les bruits des enfants qui crient et jouent.

Une solution serait d'invertir la séance avec un autre enfant qui n'est pas parasité par les bruits environnants. Cependant, cet enfant, plus fatigable, serait lui aussi privé de la récréation du matin. Nous pourrions alors prendre le parti de nous servir de l'agitation liée à la récréation pour travailler avec Julien sur la hiérarchisation des informations auditives.

Par ailleurs, nous pouvons rencontrer quelques difficultés dans l'évaluation des compétences psychomotrices des enfants. En effet, nous n'avons pas toujours le matériel adéquat pour passer nos bilans. Nous devons composer avec des bilans que la psychomotricienne possède dans son cabinet libéral. Cependant, depuis peu, il y a eu l'arrivée d'une nouvelle directrice à la tête du SESSAD, ainsi, les demandes qui sont formulées pour obtenir des tests psychomoteurs ont été entendues et le nécessaire est en train d'être fait. Il en est de même pour le matériel des séances de psychomotricité, une commande sera bientôt passée pour que nous ayons ce dont nous avons besoin pour les enfants.

Parallèlement, il existe des contre-indications sportives pour les enfants et adolescents présentant un globe oculaire fragile mais aussi par rapport aux appareillages auditifs. La natation est contre-indiquée notamment en raison du plongeon. La mère de Julien a d'ailleurs alerté la psychomotricienne sur le fait qu'il ne pouvait pas faire de natation à cause de ses rétines fragiles. La plongée sous-marine est également contre-indiquée du fait d'une hyperpression qui serait exercée au niveau du globe oculaire. Parmi les autres sports qui sont déconseillés, on retrouve le judo à cause des multiples chutes et l'haltérophilie qui sollicite un effort en apnée provoquant l'augmentation de la pression du globe oculaire. Les sauts sont contre-indiqués

notamment à cause des chocs au moment de la réception. Le trampoline est donc à éviter. Les jeux de ballons peuvent également être déconseillés à cause d'un risque si Julien reçoit un ballon dans les yeux. Le choc pourrait provoquer un décollement de la rétine. D'une façon générale, il convient de se montrer vigilant, quelle que soit l'activité sportive, afin d'éviter tout choc et toute chute.

(Denis & al, 2017)

Concernant la natation, qui après discussion en équipe pourrait s'avérer intéressante à proposer à Julien (limites corporelles, tonus, coordinations, etc.), elle pourrait être envisageable mais en prenant de multiples précautions, notamment garder la tête hors de l'eau, éviter de faire de l'apnée, ne pas plonger, etc. Pour cela il faudrait que Julien puisse respecter scrupuleusement des interdits, ce qui n'est pas encore le cas. Ainsi nous ne pouvons pas encore lui proposer cette activité d'autant que ses parents ne sont pas en accord avec ce projet et n'ont pas donné leur autorisation.

Afin de mener à bien ce projet, il serait intéressant de continuer à travailler avec Julien sur le contrôle inhibiteur pour qu'il respecte les règles et les cadres imposés, et parallèlement de renforcer le dialogue avec les parents pour pouvoir les rassurer et éventuellement leur proposer de participer à un premier essai.

VIII. Quelle est la place du psychomotricien dans l'environnement de ces enfants ?

Dans cette partie, nous discuterons de l'intervention du psychomotricien auprès de la famille et au sein de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que des limites à cette intervention dans l'environnement systémique de l'enfant et des bouleversements liés à un contexte de crise sanitaire.

A. Dans l'environnement familial

Du fait d'un contexte familial particulier, il se peut que les deux frères puissent subir des carences affectives. Il s'agit d'une « insuffisance qualitative ou quantitative de la relation entre l'enfant et sa mère ou sa figure d'attachement » (Liébert, 2015, p.53). Les troubles du développement ainsi que la structure de la personnalité peuvent être causés par des carences éducatives et affectives. Il s'agit de « l'absence d'interactions sensorielles, motrices et

langagières » qui peut provoquer un retard de croissance et de maturation neurologique (Liébert, 2015, p.53).

En se référant aux huit fonctions du Moi-Peau d'Anzieu détaillées précédemment dans ce mémoire¹, on peut mettre en lien le fait que des carences affectives peuvent provoquer des difficultés d'assimilation du Moi. En effet, le manque de soins apporté durant la petite enfance peut provoquer une faible construction du Moi-peau et peut donc empêcher les fonctions de celui-ci d'être intégrées. On peut supposer qu'étant donné que Julien est issu d'un viol conjugal, que la mère montre des signes de dépression, et qu'ainsi elle n'est pas totalement disponible à ses enfants, il est possible que Julien ait pu subir des carences affectives. Par ailleurs, on peut ajouter que le fait que la mère de Julien ne souhaite pas dire à ses enfants qu'ils sont atteints d'un syndrome génétique, provoque probablement chez eux une recherche de construction identitaire qui ne peut aboutir du fait d'un manque d'information.

En tant que psychomotriciens, notre rôle est aussi de soutenir l'accompagnement des enfants par les parents en leur proposant si nécessaire un suivi adapté. Ainsi, si la mère semble dépressive, par exemple, il faut l'orienter vers un psychologue. En ce qui concerne, les possibles carences affectives, il faut proposer aux parents des conseils et des mises en situations pour renforcer la qualité des interactions avec leurs enfants. Dans certains cas, un enfant a besoin d'une attention particulière du fait de son handicap. Dans ce genre de situation, il est possible de faire appel à des professionnels pour comprendre la pathologie et se faire aider. Cela ne signifie pas que les parents ne sont pas à la hauteur, il s'agit seulement de préciser que les besoins d'un enfant sont différents et que les méthodes qui fonctionnent le sont également.

Il existe pour ces parents, les programmes d'entraînement aux habiletés parentales. Selon J. Pilette et al, ces programmes visent « l'amélioration de la relation parent-enfant, l'apprentissage de pratiques éducatives efficaces utilisées de façon cohérente et l'amélioration des processus de résolution de problèmes et de la communication au sein de la famille et avec les enseignants. » (2010, p.190)

L'assiduité aux programmes d'entraînement aux habiletés parentales dépend de plusieurs facteurs, notamment du statut socio-économique. Il a été noté par les auteurs que plus le revenu familial est élevé, plus l'assiduité au programme est élevée ; à l'inverse, plus le revenu est bas

¹ Cf. *Supra*, VII. Comment le psychomotricien s'inscrit dans l'accompagnement d'un enfant atteint du syndrome de Stickler ? p.40

et moins les parents sont engagés dans le suivi. Le niveau d'étude des parents participe également, d'une certaine façon, au statut socio-économique. Dans l'étude, il est révélé que plus le niveau d'étude est haut, plus les parents participent activement au programme. De plus, on constate que les mères dépressives sont moins engagées dans ce type de programme. L'absence de soutien social chez la mère, qu'on appelle aussi « insularité sociale » (J. Pilette & al, 2010, p.192) participe à la non assiduité des parents. L'absence de ce soutien social peut venir du fait que la mère ne soit pas soutenue par un conjoint. Ainsi, les couples monoparentaux montrent une moins bonne implication. Leur ressenti est également à prendre en compte dans cette étude puisque trois facteurs peuvent diminuer leur implication dans ce type de prise en charge : la réticence aux changements dans leurs habitudes, le sentiment de détresse dans leur rôle parental, et le comportement oppositionnel de l'enfant. (J. Pilette & al, 2010)

Pour mettre ceci en lien avec les parents de Julien, la mère élève quasiment seule ses deux enfants, le père ne les prend pas de façon régulière à son domicile et ne participe pas financièrement à l'éducation des enfants. De ce fait, la mère se retrouve très peu soutenue dans son rôle parental, d'autant plus que sa famille vit en Afrique du Nord. En ce qui concerne son niveau socio-économique, Madame ne travaille pas et touche seulement des aides de l'Etat, de plus, elle n'a pas un niveau d'étude élevé. Elle présente également un profil dépressif. Tous ces facteurs peuvent expliquer les difficultés de cette mère à utiliser des méthodes éducatives adéquates et à se montrer persévérante dans l'accompagnement de ses enfants.

Le psychomotricien peut intervenir auprès des parents pour diminuer la détresse parentale en favorisant le soutien social. Il peut pour cela proposer aux parents d'être accompagnés par quelqu'un qui puisse les soutenir pendant ces rendez-vous et leur permettre de rencontrer d'autres familles qui traversent les mêmes épreuves. On peut, bien entendu, transposer cet accompagnement, non pas seulement dans un contexte de programmes d'entraînement aux habiletés parentales, mais aussi, dans le suivi de leurs enfants en psychomotricité de façon générale.

Lorsqu'on apporte des solutions éducatives à la mère à sa demande, elle semble peiner à s'en saisir. Elle dit mettre en place des éléments, mais les enfants rapportent le contraire aux professionnels de l'établissement. Il arrive aussi qu'elle dise qu'effectivement elle n'a pas réussi à garder les règles qui lui avaient été proposées parce que "cela ne fonctionne pas" avec ses enfants, ce qui explique le fait qu'elle ne souhaite pas persévérer et qu'elle finisse par céder à leurs demandes. Aujourd'hui, ils ne sortent plus ensemble à l'extérieur, dans les magasins par

exemple, car elle dit qu'ils sont trop turbulents et qu'elle se sent dépassée par ses enfants. Cependant, le fait de sortir, de rencontrer du monde, peut leur être bénéfique, d'autant plus que ses enfants sont assez sédentaires et qu'ils ont des difficultés de socialisation.

C'est pourquoi il est important de continuer à proposer à la mère des réponses éducatives jusqu'à ce qu'il y en ait qui lui conviennent. Il faut l'accompagner dans son rôle parental en mettant en place, par exemple, des rendez-vous téléphoniques réguliers afin de faire le point, de l'inclure davantage et de lui permettre d'être actrice des soins de ses fils.

En ce qui concerne le père, il a des pensées et des convictions très fermes qui ne sont pas toujours dans l'intérêt des enfants. Il souhaite que ses fils portent des appareils auditifs qui ne se voient quasiment pas, cependant, ce type de modèle est prévu pour les adultes. Par ailleurs, il ne souhaite pas que ses fils s'expriment en langue des signes.

De plus, on peut penser que les enfants imitent leurs parents dans leur comportement. Or, ce père est très impulsif et il lui arrive de leur dire des phrases très dures, comme évoqué précédemment.

La communication avec le père est très compliquée au sein du SESSAD puisqu'en effet, il ne se déplace que très rarement aux rendez-vous. La seule possibilité pour lui faire passer des messages est par l'intermédiaire de la mère, mais il semble ne pas prendre en considération les conseils qui lui ont été donnés auparavant. Cependant, nous pouvons essayer d'agir directement auprès des enfants en travaillant sur leur impulsivité et leur agressivité et en leur expliquant que ce n'est pas une réponse efficace à quoi que ce soit.

B. Dans l'environnement des soins

Le travail pluridisciplinaire permet d'échanger différents points de vue et de réfléchir en équipe à ce qui serait le plus adapté pour chaque prise en charge même si le diagnostic n'est pas posé. Dans le cas de Julien, hormis son syndrome, il n'y a pas d'autre diagnostic, bien qu'il y ait quelques suspicions.

Selon l'avis de l'orthophoniste, appuyé par l'évaluation de la neuropsychologue, Julien présente des traits autistiques. La Haute Autorité de Santé définit les critères diagnostiques du Trouble du Spectre de l'Autisme par deux dimensions symptomatiques qui sont « les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (2018, p.1). Ces deux professionnelles de santé ont soulevé cette hypothèse car Julien présente par moment une fuite du regard, des intérêts restreints et des idées fixes, et une tendance à se focaliser sur des

détails. La neuropsychologue met également en lumière une certaine excitabilité motrice répétitive qui pourrait faire penser à des stéréotypies. Cependant, Julien montre des progrès en ce qui concerne les interactions sociales et son développement intellectuel est préservé. De plus, il a énormément de privations sensorielles et ceci pourrait expliquer qu'il s'enferme dans certains comportements. Il évolue également dans un cadre insécure avec une maman en détresse psychologique. En ce qui concerne le langage, il a le niveau d'un enfant de 3 ans mais on peut émettre l'hypothèse que cela est, en grande partie, dû au fait qu'il a été appareillé tardivement et qu'il possède des appareils auditifs inadaptés pour une surdité profonde.

Le défaut d'intégration sensorielle retrouvée chez Julien est une des caractéristiques d'un TSA puisqu'en effet, il y a des difficultés d'intégrations sensorielles dans 30% à 100% de la population de TSA (Degenne-Richard & al, 2014). De plus, le manque d'accoutumance, présenté par Julien, qui peut être expliqué par le défaut d'intégration sensorielle est également retrouvé chez les personnes présentant un TSA (Zaman & al, 2017). En revanche, cet enfant montre qu'il est capable d'attribuer des représentations mentales, des états affectifs ou cognitifs à d'autres personnes et de les comprendre, en psychologie c'est ce qu'on appelle la théorie de l'esprit. On distingue deux types de théorie de l'esprit :

- Cognitive : Capacité à se représenter les croyances, les intentions et le raisonnement d'autrui.
- Affective : Capacité à se représenter les affects d'autrui ainsi qu'à les comprendre et en déduire les émotions et les sentiments ressentis.

C'est la deuxième qui fait le plus défaut dans l'autisme de haut niveau (TSA sans déficience intellectuelle associée) (Duval & al, 2011). Dans le cas de Julien, s'il est porteur d'une forme de TSA, il s'agirait d'une forme modérée étant donné qu'il n'a pas de déficience intellectuelle et que l'on constate qu'il est en mesure de se représenter les états émotionnels d'autrui. En effet, il est très soucieux de l'état de sa mère qui est régulièrement malade. De plus, il se soucie et prend soin comme il peut de quelqu'un lorsqu'il sait que celui-ci n'est pas bien.

La neuropsychologue suppose également la possibilité d'un Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité sous-jacent. Selon la Haute Autorité de Santé, le TDA/H est caractérisé par « l'association de symptômes d'inattention et/ou d'hyperactivité et/ou d'impulsivité dont l'expression peut varier au cours du temps et en fonction de l'environnement » (2021, p.2). Le bilan de la neuropsychologue montre bien qu'il a de grosses difficultés attentionnelles. En effet,

il a montré de bonnes capacités de flexibilité cognitive en début d'épreuve mais des difficultés d'attention sont vite apparues et ont fait chuter ses résultats. C'est ce que nous avons remarqué également lors de la passation du bilan de psychomotricité où il montrait des potentialités mais lorsque cela lui demandait beaucoup d'attention, il montrait de l'impulsivité motrice et des signes d'opposition. Il présente aussi une agitation psychomotrice importante qui pourrait faire penser à un TDA/H. On constate, dans le bilan de la neuropsychologue, que Julien n'arrive pas à réguler son impulsivité, ce qui l'a perturbé dans plusieurs items, biaisant ses résultats. Elle n'a pas pu évaluer l'inhibition motrice car il était dans une agitation motrice trop importante pour répondre aux consignes. Néanmoins, elle lui a fait passer une épreuve pour évaluer son inhibition verbale où il se situe dans la moyenne.

En somme, on peut supposer que Julien présente des difficultés dans la gestion des fonctions exécutives avec des difficultés d'organisation, de planification et une fragilité touchant la flexibilité cognitive. De plus, il semble avoir un profil type TDA/H peut-être associé à des traits autistiques et à des privations sensorielles importantes. La neuropsychologue ne s'est pas montrée trop affirmative dans ses hypothèses diagnostiques en ce qui concerne le TDA/H, car les difficultés sont fluctuantes et que Julien a de multiples troubles sensoriels qui peuvent provoquer un manque de stimulation et entraîner des problèmes de frustration. De surcroît, le port des appareils est régulé depuis peu et il possède un faible niveau langagier donc il se peut que son seul moyen de communication actuel soit l'impulsivité et l'agitation.

Il est important qu'un médecin coordonnateur consulte les comptes rendus des différents professionnels qui suivent Julien afin qu'il pose un diagnostic et qu'il hiérarchise les prises en charge de cet enfant. Cela permettra que les soins que nous lui apportons soient les plus adaptés possibles à ses besoins.

L'avantage d'un travail en équipe pluridisciplinaire est la communication entre chaque pôle. Si un professionnel observe qu'une méthode de travail est efficace dans le fonctionnement de l'enfant, il peut la proposer aux autres qui choisiront de s'en saisir ou non. Par exemple, lorsque l'éducatrice spécialisée a exprimé qu'un système de récompense fonctionnait avec lui, d'autres professionnels ont commencé à s'en servir. Il est vrai que chaque enfant est unique et qu'une méthode peut fonctionner avec un mais ne pas fonctionner avec un autre. D'où l'importance de la communication pour permettre aux autres professionnels d'être au plus près des besoins de l'enfant.

Au-delà des avantages d'un travail en équipe pluridisciplinaire, parfois, nous sommes confrontés à des difficultés dans les prises en charge et dans le personnel disponible. En effet, au début de l'année scolaire, il n'y avait qu'une seule psychomotricienne présente dans la structure, il a donc fallu laisser certains enfants sans psychomotricité alors qu'ils en avaient besoin. Ils ont depuis trouvé une psychomotricienne qui pallie ce manque de prise en charge. En outre, l'orthophoniste qui était présente dans le SESSAD est partie à la retraite début avril, il n'y a donc plus de suivi en orthophonie pour la fin de l'année et ils ont des difficultés pour trouver d'autres orthophonistes. Les enfants se retrouvent donc sans orthophonie et les parents doivent chercher des prises en charge en libéral alors que les listes d'attentes sont déjà très longues. Certains enfants ont besoin d'orthophonie mais ne peuvent pas en bénéficier.

Comme décrit précédemment dans ce mémoire, il faut composer avec les limites institutionnelles, les prises en charges sont dépendantes de l'emploi du temps de la classe et il faut conjuguer avec les autres soignants. De ce fait, il est compliqué de trouver du temps commun et des créneaux suffisants pour mettre en place des groupes co-animés et ainsi fournir aux enfants une approche plus complète des notions abordées en séances.

C. Changements liés au contexte sanitaire

Le contexte sanitaire a bouleversé l'organisation et le fonctionnement de nombreuses prises en charge du fait, entre autres, du port du masque obligatoire, des absences répétées des professionnels et des enfants, et des multiples confinements.

En tant que psychomotriciens, le port du masque nous a empêchés d'observer des mimiques et notamment des syncinésies orofaciales. Cela a aussi provoqué une difficulté supplémentaire à la surdité. Certains enfants sourds avaient la possibilité de comprendre quelques mots grâce à la lecture labiale or le fait de porter un masque, les a empêchés de pouvoir le faire. La communication des enfants a aussi été entravée à cause de cela, l'articulation est d'autant plus difficile lorsque nous avons un masque sur la bouche.

Pour pallier ces difficultés du fait de l'opacité des masques, nous avons pu en porter des transparents pour que les enfants puissent lire sur nos lèvres et ainsi mieux nous comprendre. Par ailleurs, depuis mi-mars ils ne sont plus obligatoires en intérieur, les enfants peuvent donc désormais venir sans masque : nous pouvons remarquer les syncinésies orofaciales et le masque n'entrave plus l'articulation des mots.

De plus, les multiples confinements ont provoqué un arrêt, plus ou moins long, dans les prises en charge. En effet, le suivi a été interrompu pour beaucoup d'enfants et la mise en place d'aménagements pour pallier ces difficultés a pris du temps. Pour certains professionnels, notamment les psychomotriciennes, il était possible d'avoir recours à des séances via une plateforme de communication sur internet. Cette alternative a permis de maintenir des suivis. Cependant, cette dernière présentait beaucoup de limites. Les enfants avaient davantage de difficultés à se concentrer, le côté corporel de la prise en charge en psychomotricité était moins investi qu'en séance normale, et ce type de suivi était dépendant d'une bonne connexion internet, quelques fois, la séance était interrompue à cause de cela.

Par ailleurs, l'isolement provoqué par le fait d'être cas contact ou positif à la COVID a engendré une interruption plus récurrente dans les prises en charge, ce qui a pu perturber les enfants et retarder leurs progrès dans certains domaines.

En outre, le contexte sanitaire nécessitait la présentation d'un pass sanitaire puis vaccinal pour pouvoir entrer dans le SESSAD. Ainsi, certaines rencontres physiques avec les parents n'étaient plus possibles étant donné qu'ils n'avaient pas toujours ce pass. Néanmoins, depuis mi-mars, la présence d'un pass sanitaire n'est plus nécessaire et les rencontres avec les parents peuvent de nouveau être organisées.

Sur un plan plus psychologique, le contexte sanitaire est anxiogène pour certains adultes, que ce soit des professionnels ou des parents, et cela a pu se répercuter sur les enfants car certains ont développé des troubles anxieux et/ou des comportements inadaptés. Nous pouvons offrir aux enfants une écoute afin qu'ils puissent nous faire part de leurs émotions et travailler en séance sur leurs angoisses.

IX. Conclusion

Les questionnements centraux qui ont construit ce mémoire étaient : Comment le psychomotricien s'inscrit dans l'accompagnement d'un enfant présentant le syndrome de Stickler au sein des séances et en dehors de celles-ci : quelle est sa place dans son environnement (auprès de la famille, au sein de l'équipe pluridisciplinaire) ? A quelles limites peut-il se heurter et comment peut-il tenter de les dépasser ?

En somme, la prise en charge n'est pas uniquement spécifique à la pathologie de l'enfant. Pour que la prise en soin soit optimale, il faut prendre en compte, le développement personnel de l'enfant, ainsi que l'environnement dans lequel il évolue. Comme nous l'avons vu tout au long de cet écrit, l'environnement intervient grandement dans l'évolution de l'enfant que ce soit sur un plan neurologique, psychologique et psychomoteur. Il s'agit alors d'aborder l'enfant dans sa globalité et de composer avec ses singularités et ses potentialités pour lui apporter la meilleure approche possible afin de l'aider à se développer. Ainsi, Julien présente des troubles de la sensorialité, et bien qu'ils ne soient pas répertoriés comme faisant partie du syndrome, il faut les inclure dans le suivi thérapeutique. La prise en charge que j'ai détaillée n'est pas identique pour tous les enfants présentant ce type de syndrome, elle est spécifique à Julien et à ses besoins. Le syndrome de Stickler montre, en effet, des similitudes entre chaque individu qui le déclare, mais le degré d'atteinte auditif, visuel, orofacial ou ostéo-articulaire diffère d'une personne à une autre, et l'environnement n'est pas le même pour chacun de ces patients. Il est indéniable que ce syndrome influence le développement psychomoteur, cependant, ce n'est pas l'unique variable à prendre en considération. Ainsi, le psychomotricien, dans son accompagnement, doit se renseigner sur les atteintes et les troubles de l'enfant mais également sur les conditions environnementales dans lesquelles il évolue afin de répondre au mieux à ses besoins. L'intervention du psychomotricien ne se cantonne pas seulement à l'enfant, elle peut se faire auprès des parents directement, de l'établissement scolaire et en collaboration avec tous les professionnels qui suivent l'enfant. Cette communication entre tous ces acteurs est primordiale pour l'épanouissement psychomoteur et général de l'enfant.

Le métier de psychomotricien demande une constante recherche de compréhension dans les comportements et les attitudes de nos patients. La réflexion et la multiplicité des hypothèses concernant un comportement et/ou une difficulté est bénéfique et le travail en équipe pluridisciplinaire permet de se questionner ensemble à ce sujet afin d'adapter au mieux nos prises en charges en fonction de ce que nous renvoie notre patient. De plus, cette pluridisciplinarité participe à la construction de notre identité professionnelle, tout comme les défis auxquels nous sommes confrontés au quotidien avec nos patients.

Les limites que nous pouvons rencontrer sont parfois compliquées à dépasser du fait d'écueils intrinsèques à la pathologie de l'enfant, mais aussi au milieu familial, social, scolaire et/ou institutionnel dans lequel il évolue. Celles-ci n'étant pas toujours modifiables, nous devons également travailler, de façon individuelle mais aussi et surtout en partenariat avec la famille et

les autres intervenants, à les compenser ou les contourner, toujours avec l'objectif commun d'un accompagnement optimal et d'un mieux-être pour nos patients.

Par ailleurs, la psychomotricienne, qui suit la fratrie de cette famille, a une vision plus globale de la dynamique familiale puisqu'elle connaît les caractères et les particularités de chacun. On pourrait se questionner sur la pertinence d'un suivi des enfants par le même professionnel. Car en effet, les parents ont tendance à parler de l'ensemble des enfants plutôt que d'aborder leur cas de façon individuelle. De plus, les enfants pourraient avoir besoin d'un espace qui leur est propre et un lieu d'écoute neutre avec un professionnel qui ne se charge que de leurs propres problématiques.

X. Bibliographie

Livres

- Amzallag, T. & Rozot, P. (2018). *La chirurgie de la cataracte*. Elsevier Masson.
- Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau*. Dunod.
- Ballouard, C. (2008). *L'aide-mémoire de psychomotricité*. Dunod.
- Bonneuil, A. & Meunier, C. (2020). *Psychomotricité et troubles psychomoteurs*. Tom Pousse.
- Carric, J.C. (2001). *Education, rééducation et thérapies psychomotrices*. Vernazobres-Grego.
- Cremers, Cor W.R.J. & Smith, R., (2002). *Genetic Hearing Impairment : It's clinical presentation*. Karger.
- Denis, D., Bui Quoc, E. & Aziz-Alessi, A. (2017). *Ophtalmologie Pédiatrique : Rapport 2017* (Société Française d'Ophtalmologie). Elsevier-Masson.
- De Lièvre, B. & Staes, L. (2012). *La psychomotricité au service de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte*. De Boeck Education SA.
- Gaucher, D. & Leveziel, N., (2019). *Les myopies* (Société Française d'Ophtalmologie). Elsevier-Masson.
- Giromini, F., Albaret, J.M. & Scialom, P. (2015-2018). *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (2è-4è ed.). De Boeck Supérieur SA.
- Gouvernement du Manitoba, (2011). *Pour l'inclusion : appuyer les comportements positifs dans les classes du Manitoba*. Education Manitoba.
- Joly, F. & Labes, G. (2009). *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité : Corps, tonus et psychomotricité* (Vol. 1). Edition du Papyrus.
- Julien, N. (2016). *Le massage : Histoire, techniques et exercices illustrés à faire à la maison*. Groupe Eyrolles.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé*. Calmann-Lévy.
- Liébert, P. (2015). Les principaux traumatismes psychiques chez les enfants confiés à l'ASE. Dans : P. Liébert, *Quand la relation parentale est rompue: Dysparentalité extrême et projets de vie pour l'enfant* (pp. 53-60). Dunod.
- Madiou, E. & Swiatek, C., (2018). *Programme Rééducation fonctionnelle psychomotrice des fonctions exécutives de l'enfant et de l'adolescent*. De Boeck Supérieur SA.

- OMS (Organisation Mondiale de la Santé). (1980). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Presses Universitaires de France.
- Potel, C. (2013). *Etre psychomotricien*. Editions Erès.
- Robin, N., Moran, R. & Ala-Kokko, L. (2000). Stickler syndrome. Dans : Adam M., Ardinger H., Pagon R. & Wallace S. (Eds), *GeneReviews Internet*. University of Washington Seattle.

Articles

- Ballouard, C. (2008). Les fondements historiques de la psychomotricité. *Contraste*, 1(28-29), 17-26. Doi : 10.3917/cont.028.0017.
- Ceroni, D. & Kaelin, A. (2006). L'ostéochondrite primitive de la hanche ou maladie de Legg-Calvé-Perthes : Quel bilan ? Quelle prise en charge ? *Revue médicale suisse*. 8(92), 2908-2912.
- Couchouron, T. & Masson, C. (2010). Le syndrome de Stickler. *Revue du Rhumatisme*, 77(5), 458-462. Doi : <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2010.01.015>.
- Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., & Adrien, J. L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *ANAE–Approche Neuropsychologique des Apprentissages de l'Enfant*, 128.
- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F., & Desgranges, B. (2011). La théorie de l'esprit: aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Revue de neuropsychologie*, 3(1), 41-51.
- El Hachem, N. (2012). La trompe d'Eustache : physiologie, physiopathologie et rôle dans la genèse de l'otite moyenne. *Kinésithérapie, la Revue*, 12(132), 18-24. Doi : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2012.09.006>.
- Gatinel, D. (2007). Redécouvrir l'astigmatisme. *Réalités Ophtalmologiques*, 2(147), 4-9.
- Herzog, M.H. (2004). Psychomotricité et surdité. *Connaissances Surdités*, 8, 18-19.
- Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapies Familiales*, 4(25), 521-529. Doi : 10.3917/tf.044.052.
- Laville, J. M. (2011). La maladie de Legg Perthes Calvé. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 24(2), 62-68. Doi : 10.1016/j.jpp.2010.12.002-.
- Lecomte, J. (2011). Empathie et ses effets. *EMC Savoirs et soins infirmiers*, 60-495.

- Pessiglione, M. (2014). Comment le cerveau motive le comportement: du circuit de la récompense au système des valeurs. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 198(7), 1283-1296.
- Pilette, J., Letarte, M.-J., Normandeau, S., & Robaey, P. (2010). Prédicteurs de l'assiduité et de l'engagement à un programme d'entraînement aux habiletés parentales. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 189-207.
- Rankin, C.H., Abram, T., Barry, R.J., Bhatnagar, S., Clayton, D., Colombo, J., Coppola, G., Geyer, M., Glanzman, D., Marsland, S., McSweeney, F., Wilson, D., Wu, C.F. & Thompson, R. (2009). Habituation revisited : An updated and revised description of the behavioral characteristics of habituation. *Neurobiology of Learning and Memory*, 92(2), 135-138. Doi : <https://doi.org/10.1016/j.nlm.2008.09.012>.
- Richards, A.J., Scott, J.D. & Snead, M.P. (2002). Molecular genetics of rhegmatogenous retinal detachment. *Eye*, 16, 388-392. Doi : 10.1038/sj.eye.6700195.
- Richardson, G. P., Lukashkin, A. N., & Russell, I. J. (2008). The tectorial membrane: one slice of a complex cochlear sandwich. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery*, 16(5), 458-464. Doi : 10.1097/MOO.0b013e32830e20c4.
- Rizzolatti, G. (2006). Les systèmes de neurones miroirs. *Paper delivered at the Paris Academy of Sciences, December, 12*, 1371-1381.
- Sanson, K. (2006). Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. *Le Journal des psychologues*, 242, 24-27. Doi : [10.3917/jdp.242.0024](https://doi.org/10.3917/jdp.242.0024).
- Shelly, L., Mailloux, Z., Schoen, S., Bundy, A., May-Benson, T., Parham D., Smith Roley, S. & Schaaf, R. (2019). Neural fondation of Ayres Sensory Integration. *Brain Sciences*, 9(153), 1-14. Doi : 10.3390/brainsci9070153.
- Smith Roley, S., Mailloux, Z., Miller-Kuhaneck, H. & Glennon, T. (2007). Understanding Ayres' Sensory Integration. *OT Practice* 12(7).
- Swanson, D., Ba'th, F., Zavala, H., Chinnadurai, S. & Roby, B.R. (2021). Incidence of mandibular distraction osteogenesis in Stickler syndrome : Variation due to COL2A1 and COL11A1. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 146, 1-3. Doi : 10.1016/j.ijporl.2021.110749.
- Van Camp, G., Snoeckx, R., Hilgert, N., Van Den Ende, J., Fukuoka, H., Wagatsuma, M., Suzuki, H., Smets, E., Vanhoenacker, F., Declau, F., Van Den Heyning P. & Usami S. (2006). A new autosomal recessive form of Stickler syndrome is caused by a mutation

in the COL9A1 gene. *The American Journal of Human Genetics*. 79(3), 449-457. Doi : 10.1086/506478.

- Zaman, T. De Oliveira, C., Smoka, M., Narla, C., Poulter, M. & Schmid, S. (2017). BK Channels Mediate Synaptic Plasticity Underlying Habituation in Rats. *The Journal of Neuroscience*, 37 (17), 4540-4551. Doi : <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.3699-16.2017>.

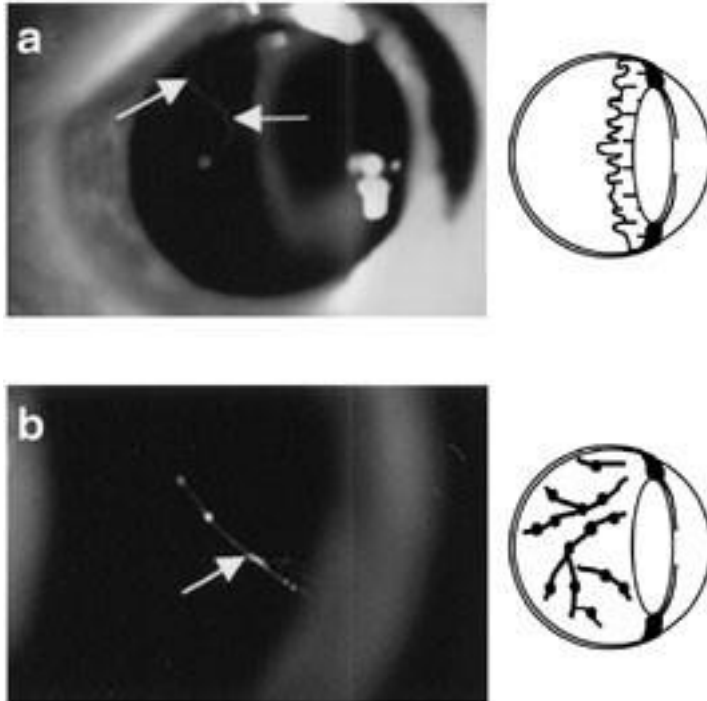
Sites

- Ameli. (2021). *Diagnostic et évolution d'une scoliose*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/scoliose/symptomes-diagnostic-evolution>
- Centre hospitalier universitaire de Nantes, (n.d.). *Les rôles du voile du palais*. <https://www.chu-nantes.fr/les-roles-du-voile-du-palais#:~:text=Le%20voile%20du%20palais%20permet,air%20passer%20par%20le%20nez>.
- FRANCE, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, Décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice, Journal Officiel, n°0108, 8 mai 1988, p. 6716, ASEP8800683D.
- HAS (Haute Autorité de Santé). (2021). *Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Diagnostic et prise en charge des enfants et adolescents*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/premel_reco432_tdah_enfant_cadrage.pdf
- HAS (Haute Autorité de Santé). (2018). *Trouble du spectre autistique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf
- Larousse. (s.d.). *Pluridisciplinaire*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pluridisciplinaire/61794>
- Larousse. (s.d.). *Oreille*. <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/oreille/75234>
- Seité, M. (2017). *Le tri des sons parasites par le cerveau*. <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/politique-etrangere-de-la-france/diplomatie-scientifique-et-universitaire/veille-scientifique-et-technologique/canada/article/le-tri-des-sons-parasites-par-le-cerveau>

- Wikipedia. (s.d.). Cleft lip and cleft palate.
https://en.wikipedia.org/wiki/Cleft_lip_and_cleft_palate#Cleft_palate
- Wikipedia. (s.d.). Vestibular membrane.
https://en.wikipedia.org/wiki/Vestibular_membrane

Annexe

➤ Annexe 1 : Schéma et photos d'anomalies de l'humeur vitrée



A : Anomalie congénitale du vitrée « membraneuse »

B : Anomalie congénitale du vitrée « perlée »

- Richards A.J. Scott J.D. & Snead M.P. (2002). Molecular genetics of rhegmatogenous retinal detachment. Eye. 16, 388-392. DOI: 10.1038/sj.eye.6700195

➤ Annexe 2 : Décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice abrogée le 22 juin 2000

Les personnes remplissant les conditions définies aux articles 2 et 3 ci-après sont habilitées à accomplir, sur prescription médicale et après examen neuropsychologique du patient par le médecin, les actes professionnels suivants :

1. Bilan psychomoteur.
2. Education précoce et stimulation psychomotrice.

3. Rééducation des troubles du développement psychomoteur ou des désordres psychomoteurs suivants au moyen de techniques de relaxation dynamique, d'éducation gestuelle, d'expression corporelle ou plastique et par des activités rythmiques, de jeu, d'équilibration et de coordination :

- Retards du développement psychomoteur ;
- Troubles de la maturation et de la régulation tonique ;
- Troubles du schéma corporel ;
- Troubles de la latéralité ;
- Troubles de l'organisation spatio-temporelle ;
- Dysharmonies psychomotrices ;
- Troubles tonico-émotionnels ;
- Maladresses motrices et gestuelles, dyspraxies ;
- Débilité motrice ;
- Inhibition psychomotrice ;
- Instabilité psychomotrice ;
- Troubles de la graphomotricité, à l'exclusion de la rééducation du langage écrit.

4. Contribution, par des techniques d'approche corporelle, au traitement des déficiences intellectuelles, des troubles caractériels ou de la personnalité, des troubles des régulations émotionnelles et relationnelles et des troubles de la représentation du corps d'origine psychique ou physique.

- FRANCE, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, Décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice, Journal Officiel, n°0108, 8 mai 1988, p. 6716, ASEP8800683D.

Résumé

L'objet de ce mémoire est de justifier la place du psychomotricien auprès d'un enfant atteint du syndrome de Stickler mais également auprès de sa famille et au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Le syndrome de Stickler est un syndrome génétique issu d'un défaut de collagène qui peut entraîner, selon différents degrés, des déficiences auditives et visuelles, des atteintes ostéo-articulaires et orofaciales. Cela a un retentissement important sur le développement psychomoteur des individus qui en sont porteurs. La psychomotricité est donc essentielle dans la prise en charge de ce syndrome. Cependant, il ne faut pas prendre uniquement en compte l'impact du syndrome, il faut prendre l'enfant dans sa globalité. Il est important d'évaluer ses potentialités et ses difficultés pour orienter notre projet thérapeutique et améliorer son développement psychomoteur. Outre la génétique, chaque individu présente des particularités et des singularités différentes car l'humain se forge à partir de son environnement. Ainsi, l'inclusion et l'adhésion de la famille et celle de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est essentielle à la bonne prise en charge de l'enfant. Notre intervention ne se cantonne pas uniquement au patient ; elle s'effectue également auprès des parents pour les accompagner dans leur rôle parental et en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire pour avoir une vision d'ensemble dans l'intérêt de l'enfant.

Abstract

The purpose of this dissertation is to justify the role of the psychomotrician with a child suffering from Stickler syndrome but also with his family and within the multidisciplinary team. Stickler syndrome is a genetic syndrome resulting from a collagen defect that can lead, according to different degrees, to hearing and visual deficiencies, osteoarticular and orofacial disorders. This has an important impact on the psychomotor development of the individuals who are carriers. Psychomotricity is therefore essential in the management of this syndrome. However, one should not only take into account the impact of the syndrome, one should take the child as a whole. It is important to evaluate its potential and its difficulties to guide our therapeutic project and improve its psychomotor development. In addition to genetics, each individual has different particularities and singularities because humans are forged from their environment. Thus, the inclusion and the adhesion of the family and the whole multidisciplinary team is essential to the good care of the child. Our intervention is not limited to the patient, it is also carried out with the parents to accompany them in their parental role and in collaboration with the multidisciplinary team to have an overall vision in the interest of the child.

Mots-clés :

- Psychomotricité,
- Syndrome de Stickler,
- Déficience sensorielle,
- Pluridisciplinarité,
- Accompagnement parentale.