

Journées C.H.A.R.G.E.

Adaptation au développement sensorimoteur chez les enfants ayant un syndrome C.H.A.R.G.E.

Romane BOUCRAULT & Pauline PENOT

20/09/2018

1) Présentation du CESSA et du CESSHA

APSA : Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles (avec ou sans handicaps associés)

CESSA : Centre d'Education Spécialisé pour enfants Sourdaveugles ou sourds malvoyants

CESSHA : Centre d'Education Spécialisé pour enfants Sourds avec Handicaps Associés

CESSA et CESSHA forment le pôle enfants de l'APSA et accueillent 80 enfants âgés de 5 à 20 ans et pouvant être maintenus au-delà de 20 ans en attente d'une place en établissement adulte (c'est l'amendement CRETON).

Nous sommes deux psychomotriciennes sur le pôle enfants : Romane au CESSHA et Pauline au CESSA.

Nos missions principales sont :

- de réaliser un bilan psychomoteur lorsqu'un nouveau jeune entre dans l'institution afin de déterminer s'il a besoin de séances de psychomotricité individuelles ou en groupe
- de mettre en place des séances correspondant aux besoins identifiés grâce au bilan psychomoteur

Nous visons à étayer le développement psychomoteur et les compétences cognitives et relationnelles des jeunes accueillis. Il s'agit d'un travail en équipe pluridisciplinaire (psychologue, ergothérapeute, kiné, éducateurs, professeurs spécialisés...), afin de construire un projet cohérent pour le jeune accueilli et de veiller à ce que les objectifs soient atteints.

2) Développement sensorimoteur et spécificités liées à l'enfant atteint d'un syndrome C.H.A.R.G.E.

a) Développement sensorimoteur pré-natal

Quand l'enfant est dans le ventre de sa mère, il perçoit :

- **Des sensations vibratoires** : les sons qui proviennent de l'extérieur résonnent dans la structure osseuse de la mère et par conséquent dans celle du bébé. Cela donne des informations de sensations solides, dur. C'est grâce à la conscience de cette structure osseuse solide que l'enfant pourra se sentir vivant et plus tard s'ériger pour acquérir la station debout puis la marche.

- **Des sensations proprioceptives** : le bébé baigne dans le liquide amniotique et il perçoit la position de son corps du fait des limites que lui offre le corps maternel.
- **Des sensations somatiques** : le bébé présente déjà des organes fonctionnels (comme son cœur par exemple) mais aussi des organes des sens, il peut déjà commencer à prendre un peu de liquide amniotique dans sa bouche, il entend les sons qui proviennent de sa mère ou de l'extérieur. A la naissance, le bébé sait déjà reconnaître la voix de sa mère mais également son lait et son odeur.

Après sa naissance, l'enfant va venir rechercher ces mêmes sensations qui étaient présentes dans le ventre de sa mère, il va expérimenter à sa manière et trouver des chemins, des stratégies pour franchir les différentes étapes du développement psychomoteur.

b) Développement sensorimoteur des enfants C.H.A.R.G.E

Les enfants ayant un syndrome C.H.A.R.G.E., présentent un déficit visuel, un déficit auditif mais aussi très souvent un déficit vestibulaire au niveau de l'équilibre. Il va donc leur falloir plus de temps pour passer toutes les étapes du développement jusqu'à la marche. Ils vont avoir besoin de développer des compensations proprioceptives. C'est-à-dire qu'en premier lieu, ils vont avoir besoin de tester leurs limites corporelles pour être totalement sécurisé et pouvoir maîtriser leur propre corps. C'est pour cela que nous pouvons voir apparaître des comportements, bruits, mouvements du corps qui peuvent nous apparaître comme bizarres et nous sembler « anormaux » : balancements, bruitages, percussions sur le corps ou sur le visage... Là aussi ils sont dans la recherche des sensations du ventre maternel décrites plus haut. Ils cherchent à se sentir vivants et à avoir des informations sur leur corps dans l'espace qui les entoure. Il faut donc pouvoir sécuriser ces enfants pour qu'ils puissent progresser dans leur développement sensorimoteur.

Cette sécurisation passe surtout par l'expérimentation au sol (et sans chaussures ni chaussettes pour une meilleure perception des sensations vécues) : l'enfant va ainsi pouvoir se sentir sécurisé du fait qu'il aura une plus grande surface de son corps au sol en point d'appui. A partir de là il va pouvoir expérimenter la position allongée sur le dos, puis sur le ventre et passer de l'un à l'autre. Relever la tête, pouvoir rouler du dos au ventre et du ventre au dos. Acquérir progressivement le ramper, puis le quatre patte, venir s'asseoir tout seul (attention à la tenue assise en W qui n'est pas bonne pour les hanches), puis progressivement se mettre debout, se tenir puis se lâcher... tout en faisant des allers-retours entre les différentes étapes du développement. Les notions de plaisir et de jeux à travers le mouvement sont primordiales, c'est ce qui va permettre à l'enfant d'en garder une trace, un bon souvenir et va lui permettre d'y revenir de plus en plus facilement.

Il est donc important de ne pas griller toutes ces étapes du développement psychomoteur et ne pas mettre debout ces enfants avant qu'ils soient totalement sécurisés dans leur corps. Il n'y a pas d'inquiétude à avoir, ils marcheront sûrement plus tard que la plupart des enfants mais réussiront à s'ériger et à se déplacer. Seulement ils prendront plus de temps et ce temps est important pour s'ériger, prendre conscience de son axe corporel tout en n'étant pas déséquilibré, pouvoir contrôler son tonus musculaire et l'adapter aux situations rencontrées. Parfois nous pouvons observer des compensations corporelles telles que des scoliose, ou bien une marche sur la pointe des pieds avec

rétraction tendineuse... c'est pour cela qu'il est si important de laisser le temps à l'enfant d'intégrer chaque étape du développement psychomoteur, qu'il puisse expérimenter son corps au sol et trouver des appuis stables pour progressivement passer à la marche. (Ex d'un adulte que je rencontrais qu'on a mis debout sans qu'il ait intégré son axe corporel, ses appuis..., nous sommes obligés de le pousser pour qu'il avance, il n'a pas le déroulé du pied, et la marche n'est pas devenue un automatisme pour lui. Pas de perceptions d'où peut venir la sensation : une punaise dans le pied, pas possible de dire d'où vient la douleur même s'il montre qu'il a mal.)

c) Les trois peurs principales retrouvées chez les enfants C.H.A.R.G.E

Au-delà de cette intégration des différents niveaux d'évolution motrice, nous relevons trois peurs principales chez les enfants présentant le syndrome CHARGE :

- La peur de TOMBER
- La peur de RESPIRER
- La peur de se COGNER le VISAGE

Si nous grillons les étapes du développement sensorimoteur, nous allons augmenter ces peurs chez l'enfant, en effet il ne sera pas sécurisé dans son propre corps et pas disponible à autre chose. Il va développer des stratégies pour rester debout : augmentation du tonus musculaire, rigidité... et sur le long terme, on voit souvent apparaître des scoliooses ou des marches spécifiques sur la pointe des pieds.

Nous ne pouvons pas être disponibles à autre chose qu'à nous-mêmes si nous ne nous sentons pas en sécurité dans notre propre corps.

Si nous reprenons ces peurs une à une :

- La peur de tomber peut-être mise en lien avec le trouble de l'équilibre que rencontrent les enfants présentant un syndrome C.H.A.R.G.E. L'appareil vestibulaire appelé aussi appareil de l'équilibre, situé dans l'oreille interne, est généralement affecté. Par conséquent, les enfants vont avoir des difficultés à trouver leur équilibre et se sentir en sécurité en position debout. Il conviendra de les aider à ressentir de manière adaptée leur corps dans l'espace et de prendre des points de repères et de mettre en place des compensations afin de les sécuriser et leur permettre de se rendre ainsi disponible à autre chose et donc de passer à l'étape suivante de leur développement psychomoteur.
- La peur de respirer est à mettre en lien avec les troubles respiratoires que rencontrent majoritairement les enfants C.H.A.R.G.E. Il sera important là encore de les sécuriser et de leur permettre d'explorer et d'expérimenter leurs capacités corporelles en explorant le monde qui les entoure tout en leur proposant un espace sécurisé et rassurant. La respiration est au centre de tout dans notre corps. C'est elle qui nous permet de vivre mais c'est aussi elle qui permet de faire le lien entre l'intérieur et l'extérieur, qui nous permet de nous ériger ou bien de nous replier. Certains enfants peuvent même développer ce qu'on appelle un tonus pneumatique afin de ressentir leur axe corporel et pouvoir rester droit. Cependant cela ne leur permet pas d'être dans la relation. Il sera alors important de proposer aux enfants C.H.A.R.G.E de ressentir leur axe et leur respiration.
- La peur de se cogner le visage est à mettre en lien avec la peur de tomber. Il est important de voir si l'enfant a correctement développé les différents réflexes de chute comme le réflexe

parachute ou s'il augmente son polygone de sustentation lorsqu'il se sent déséquilibré (écartement des pieds). Si tel n'est pas le cas il faudra l'accompagner et lui permettre d'explorer ces différents réflexes pour qu'il se sente de plus en plus en sécurité dans son corps. Par ailleurs, il est important de l'inviter à explorer ses limites corporelles et de connaître de mieux en mieux son corps (ce qu'on appelle en psychomotricité le schéma corporel). L'enfant n'a peut-être bien intégré la distance qui sépare son visage du sol mais aussi comment celui-ci est réellement. Par ailleurs, si l'enfant présente un trouble visuel important cela peut être compliqué pour lui de bien intégrer son schéma corporel. Sans repères visuels, la conscience corporelle ne se construit que par les expérimentations que l'enfant peut faire via ses autres sens. Cependant, la proprioception étant très souvent touchée, l'enfant, de lui-même, ne fera pas ces expériences corporelles et aura par conséquent des difficultés à se représenter son corps dans son intégralité.

d) Le sens du toucher

Nous avons vu précédemment que les différents sens pouvaient être affectés dans le syndrome C.H.A.R.G.E à des degrés et selon des modalités bien différentes en fonction de chaque personne concernée.

Cependant, il apparaît important de donner une place toute particulière au TOUCHER. En effet, cela permettra à l'enfant d'avoir un maximum d'informations sur son corps. Il pourra ainsi nourrir la représentation qu'il a de son corps (image du corps) mais aussi de se repérer au niveau de son corps (schéma corporel).

Il y a aussi toute l'expérimentation du sens haptique. Le sens haptique correspond à la combinaison du sens du toucher et du sens kinesthésique. C'est-à-dire, le sens du toucher au sens large avec ou sans objet, avec toutes les caractéristiques que cela comporte : le chaud/le froid, le dur/le mou, le lourd/le léger, le grand/le petit, le gros/le fin... et le sens kinesthésique qui définit le sens du mouvement : l'adaptation de la peau par rapport à l'objet, qui nous donne aussi des informations sur nous, notre corps dans l'espace, par rapport à l'expérimentation que l'on en fait... Par exemple, lorsque l'on va toucher un objet la peau va se déformer sous la pression mais les muscles, les tendons, les articulations, les ligaments et finalement toute la structure corporelle va être mise en jeu.

Nous proposons d'ailleurs des « ateliers patouilles » pour développer ce sens du toucher qui va énormément servir à ces enfants et pouvoir les rassurer. Nous leur proposons de toucher différentes matières dans des bacs : billes d'eau, sable odorant, perles... en général il est conseillé de commencer par des objets durs et gros qui vont rassurer et permettre un contact franc, puis progressivement aller vers des textures plus molles, plus petites, plus filandreuses... Un objet dur et carré va permettre d'en connaître les limites tandis qu'un objet rond est sans fin. Parfois ces enfants peuvent préférer un objet dur à un nounours doux par exemple.

3) Outils proposés et à mettre en place

a) Répétition, rythme et régularité

Par exemple, l'enfant présentant un syndrome C.H.A.R.G.E a besoin de **REPETITION**, de **RYTHME** et de **REGULARITE**. En effet, pour se développer, il a avant tout besoin de sécurité. Il pourra retrouver cette sécurité dans des choses répétitives qu'il pourra ainsi repérer et de plus en plus s'approprier.

b) Respecter ses temps de pause

Tout enfant a par ailleurs besoin d'être stimulé mais a aussi besoin de temps de repos pour intégrer ce qu'il a vécu dans sa journée. Il faut donc aller à son rythme, et il est bien de séquencer sa journée afin qu'il prenne des repères et puisse petit à petit mémoriser et anticiper ce qui va lui arriver. Par ailleurs, de par la pathologie qu'il présente, l'enfant C.H.A.R.G.E, est souvent plus fatigué et fatigable qu'un autre enfant. Il est donc important de respecter ses temps de détente et de récupération. Avec ce séquençage, on lui donne l'information de ce qu'il va faire mais on ne le surcharge pas d'informations, on va au plus simple et on s'assure de la bonne compréhension du message. Les corps parlent ensuite d'eux-mêmes et complètent le message verbal.

c) Le laisser faire connaissance avec son corps et ainsi le rendre acteur

En « laissant parler les corps », on permet à l'enfant de faire connaissance avec son corps de façon non médicale mais on lui permet plutôt de vivre son corps et de l'habiter, non comme un corps objet qu'on manipule. C'est lui qui choisit de faire tel ou tel mouvement et on le suit dans son développement en lui proposant d'aller vers. On le rend acteur de son propre corps.

Pour le rendre acteur de son propre corps, nous pouvons lui proposer de repasser par toutes les étapes du développement, en commençant par retrouver les sensations qu'il avait quand il était dans le ventre de sa mère. Notamment grâce au hamac chaise, l'enfant se sent contenu et enveloppé, et peut expérimenter les mêmes balancements que dans le ventre de sa mère. Nous pouvons jouer à lui proposer des balancements plus ou moins forts, tout en restant en contact avec lui à travers le tissu du hamac. Il pourra ainsi se sentir sécurisé tout en expérimentant : se mouvoir, se balancer, s'enrouler puis progressivement se dérouler, jusqu'à sortir du hamac. Le travail au sol est également très important, nous vous conseillons d'enlever les chaussettes pour que l'enfant ait plus d'informations proprioceptives et qu'il développe sa sensibilité podotactile qui lui sera d'une grande aide pour développer son équilibre et se sentir rassuré en fonction des matières rencontrées... Il aura ainsi un meilleur retour du sol pour s'ériger et se redresser avec des appuis stables.

Une importance toute particulière est portée sur les appuis. En reprenant les étapes du développement sensorimoteur, l'enfant va pouvoir développer ses appuis, que ce soit au moment du ramper, du quatre pattes, du repoussé du pied... Il va se sécuriser quand il sera bien sûr de ses appuis, de ce fait son tonus va pouvoir se moduler de façon plus adaptée aux situations rencontrées. Les ballons cacahuètes nous sont d'une grande aide pour pouvoir mettre en lien les bras et les jambes et notamment les appuis au niveau des pieds et des mains. Avec ce type de ballon, l'enfant expérimente la poussée des pieds et tout le développement de la voûte plantaire du talon jusqu'aux orteils, qui l'aidera plus tard pour la marche. Et il peut également développer le réflexe de parachute pour se protéger en cas de chute. En effet les enfants CHARGE n'ont pas forcément développé ce réflexe et ils tombent tête la première sans avoir le réflexe de se protéger (comme expliqué pour la peur de se cogner le visage).

En ce qui concerne l'adaptation au quotidien, des choses toutes simples peuvent être mises en place. Par exemple, lorsque l'enfant est à table, il est important que ses pieds soient en appuis pour qu'il puisse se concentrer sur la tâche qu'on lui propose (manger, jouer, dessiner...) : une chaise adaptée peut donc être installée, ou alors un petit tabouret placé sous ses pieds pour que l'enfant soit à hauteur de table. En ce qui concerne les repas, des rehausseurs d'assiette ou tour d'assiette, ou assiette antidérapante, couverts adaptés... permettront à l'enfant de mieux appréhender ce qu'il va manger et de l'aider dans son autonomie au quotidien.

d) Eviter la surstimulation

N'essayez pas d'aller trop vite. Comme expliqué plus haut, une surstimulation n'aboutirait à rien. Un enfant fatigué ou qui n'a pas le temps d'intégrer les informations n'est pas un enfant qui pourra poursuivre son développement. Par ailleurs, il est inutile de le pousser à marcher s'il n'en est pas à cette étape de développement. Proposez-lui simplement une sécurité. Vous constituez une aide sur laquelle l'enfant peut prendre appui et qui lui permet de passer aux étapes d'après.

4) Présentation de la pratique

a) Atelier Grande Motricité

Exemple de l'atelier **Grande Motricité** avec quatre jeunes sourds-aveugles : deux marchent sur la pointe des pieds, l'un marche le buste replié sur les jambes, et un autre marche les épaules repliées sur le devant du corps, et les genoux se cognant l'un contre l'autre. Nous reprenons donc les étapes du développement : quatre pattes, marche sur les genoux, rouleau de printemps, allongé sur les fesses et repoussé du pied, ramper... cela leur permet de continuer à expérimenter leurs appuis même s'ils ont l'acquisition de la marche et à leur faire découvrir qu'il existe d'autres solutions, stratégies pour se déplacer. Cela leur permet de travailler également sur la régulation du tonus musculaire et peut être d'adopter petit à petit une posture, démarche différente de celle qu'ils ont l'habitude de prendre. La répétition est importante, afin que cela devienne un automatisme. Bien sûr nous amenons aussi de la nouveauté afin que le jeu et le plaisir de faire restent présents.

b) Atelier Autour du Corps

Exemple de l'atelier **Autour du Corps** :

Après le repas, une fois par semaine, nous proposons à 5 jeunes un atelier d'environ deux heures découpé en plusieurs parties. La première partie, il s'agit d'un temps d'enveloppement et de réinitialisation corporelle inspirée de la stimulation basale. Il s'agit d'un temps nécessaire à la recentration, pouvoir sentir son corps dans son entier grâce à des appuis sur des points précis (notamment au niveau des articulations). Nous leur donnons une information sensorielle simple et précise sans trop de stimulation. Nous leur laissons le temps qu'ils ont besoin pour cet enveloppement, cela leur permet de sentir les limites de leur corps et de retrouver une contenance,

là encore comme dans le ventre de la mère. Puis un temps de massage leur est proposé. Ce temps permet de reconnecter leur corps en un tout unifié.

Dans un second temps, nous leur proposons un parcours moteur, qui va leur permettre de mettre en jeu leurs coordinations générales, l'équilibre, l'attention, l'adaptation de leur corps dans l'espace et la modulation de leur tonus musculaire, ainsi qu'une mise en place de stratégies. Nous essayons de faire que chaque jeune s'autonomise de plus en plus dans le parcours, jusqu'à faire tout seul. Cela l'oblige à mémoriser le parcours et les différents obstacles. Il faut aussi pouvoir attendre son tour et gérer la frustration de l'attente.

Nous les faisons passer trois fois, nous pensons que ce chiffre est important car :

- Le 1^{er} tour est celui de la **Découverte** du parcours, nouveau chaque semaine même si nous gardons quelques éléments repères.
- Le 2^{ème} tour est celui de l'**Exploration**, comment mieux aborder les obstacles et **Intégrer** le parcours.
- Le 3^{ème} tour est celui de la **Création** d'une stratégie, d'une touche personnelle, d'une façon de faire propre à l'enfant. Le parcours est généralement mémorisé, donc l'imaginaire peut prendre la place pour ajouter une touche d'originalité.

Dans un 1^{er} temps nous permettons aux jeunes de se reconnecter avec leur corps, pour ensuite réunir toutes leurs capacités et exercer leurs compétences psychomotrices à travers le parcours.

c) Atelier Autour du corps avec d'autres jeunes

Cet atelier a lieu une fois par semaine. Là encore nous proposons différents temps déterminés et bien repérés afin que les jeunes puissent s'y inscrire et peu à peu s'autonomiser.

Rituel : L'atelier débute par un rituel qui consiste à se passer un petit ballon après avoir retiré ses chaussures. L'idée est de former un groupe et que les jeunes puissent bien prendre conscience des présences et des absences. Ce temps est important dans la constitution du groupe et leur permet de se dire bonjour mais aussi de repérer un temps d'accueil permettant ainsi de diminuer les angoisses. Par ailleurs, ce temps favorise les échanges et la mise en place progressive d'une relation entre les jeunes.

Corps de la séance : Après ce temps de rituel nous proposons une activité qui change environ toutes les 4 semaines. Cela permet ainsi d'inclure de la nouveauté tout en travaillant les différents aspects du développement psychomoteur. Les points privilégiés restent le travail autour de l'équilibre et de l'exploration sensorielle. Ainsi nous pouvons proposer des parcours moteurs (à réaliser seul ou en binôme), du « bowling », des échanges avec un gros ballon selon différents rythmes, des jeux de construction avec des briques en carton ou encore un travail autour de la notion de proxémie avec des cerceaux -> faire une chenille).

Rituel de fin : Pour finir la séance nous avons mis en place un rituel de fin qui permet par ailleurs d'aborder les ressentis corporels et de pouvoir se recentrer. Ce rituel consiste à aller chercher un petit oreiller puis s'allonger pour débiter un temps de détente corporelle. Nous proposons alors aux jeunes de passer une balle de tennis sur leur corps en commençant par le haut du corps puis en

descendant peu à peu jusqu'au niveau des pieds. Cette stimulation permet de faire ressentir le corps comme un tout unifié et de stimuler des zones qui servent notamment pour les appuis ou l'exploration de l'environnement (les mains, les pieds...). Cela permet aussi de travailler autour de la notion d'axe corporel. En effet, la bonne intégration de l'axe corporel est essentielle pour la latéralité, la posture, les différents niveaux d'évolution motrice, le travail de la respiration, etc. La stimulation du dos permet aussi de conscientiser un arrière fond et de percevoir un volume au niveau du corps que l'on ne perçoit pas si on stimule que l'avant. Cela permet ainsi de se sentir plus sûr et de pouvoir peu à peu explorer l'espace qui nous entoure en croisant l'axe mais aussi en observant des mouvements de torsion etc.

5) Conclusion

En conclusion, pour permettre aux enfants ayant un syndrome CHARGE de passer les étapes du développement sensorimoteur sereinement jusqu'à la marche, **le travail au sol** nous apparaît primordial. En effet il permet de développer de bons **appuis** et de prendre conscience de son corps dans son ensemble ainsi que de son **axe corporel**. Les notions de **jeux** et de **plaisir** sont importantes à garder en toile de fond. **La répétition, le rythme et la régularité** leur permettront d'intégrer chaque étape et d'être sécurisé dans leur corps pour pouvoir interagir avec le monde qui les entoure. Mais ce qui leur permettra de s'adapter et d'être en relation au monde c'est aussi **la nouveauté**.