



HAL
open science

Attention, enfant fragile! Les enjeux de la psychomotricité face à la “ maladie des os de verre ”

Margot Berrou

► **To cite this version:**

Margot Berrou. Attention, enfant fragile! Les enjeux de la psychomotricité face à la “ maladie des os de verre ”. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01592151

HAL Id: dumas-01592151

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01592151>

Submitted on 22 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



Institut de Formation en Psychomotricité
Pitié-Salpêtrière

**Attention, enfant fragile !
Les enjeux de la psychomotricité face à la « maladie
des os de verre »**

Mémoire présenté par Margot BERROU

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricité

Référent de Mémoire :
Manon VERNAY

Session juin 2017

REMERCIEMENTS

Il y a des personnes et des rencontres qui nous enrichissent, nous nourrissent, nous passionnent, nous soutiennent, nous construisent...

À ma maîtresse de mémoire, Manon Vernay, pour sa grande disponibilité, ses remarques et ses conseils avisés.

À mes différents maîtres de stages pour toutes leurs expériences et l'amour du métier qu'elles ont bien voulu me faire partager.

Merci à mes parents et à mon frère grâce à qui j'ai grandi dans un environnement « suffisamment bon ».

Merci à Guillaume pour son soutien et ses encouragements constants.

Merci à mes « copinoux psychomot' » avec qui ces trois années ont été riches en partage, en émotion, en rire.

Merci à tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé à l'élaboration de ce travail.

Une pensée émue pour ma O'ma...

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	7
PARTIE THÉORIE.....	9
I. L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE	10
A. Définitions.....	10
B. Historique	11
C. Classification de l'Ostéogenèse Imparfaite.....	12
D. Épidémiologie.....	14
E. Étiologie.....	15
F. Tableau clinique de l'Ostéogenèse Imparfaite.....	15
1. <i>Les manifestations squelettiques</i>	15
2. <i>Les manifestations extra-squelettiques</i>	16
G. Diagnostics.....	17
1. <i>Le diagnostic prénatal</i>	17
2. <i>Le diagnostic postnatal</i>	18
3. <i>Le diagnostic différentiel</i>	18
H. La douleur	19
1. <i>Généralités sur la douleur</i>	19
2. <i>La douleur dans l'OI</i>	19
I. Les traitements.....	20
1. <i>Traitement médicamenteux</i>	21
2. <i>Traitements des fractures</i>	21
II. LE DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR	23
A. Les lois du développement psychomoteur	23
B. Les Niveaux d'Évolution Motrice développées par M. Le Métayer	25
C. Le développement sensori-moteur proposé par A. Bullinger.....	26
1. <i>L'approche sensori-motrice</i>	26
2. <i>L'équilibre sensori-tonique</i>	27
3. <i>La construction de l'axe corporel</i>	28
III. LES PREMIERES RELATIONS	30
A. La dyade mère-enfant	30
1. <i>Winnicott et la « mère suffisamment bonne »</i>	30

2.	<i>Les notions de holding et de handling</i>	31
3.	<i>Ajuriaguerra et le dialogue tonique</i>	31
B.	Les interactions précoces.....	33
1.	<i>Les interactions comportementales</i>	33
2.	<i>Les interactions affectives</i>	35
3.	<i>Les interactions fantasmatiques</i>	35
4.	<i>Les difficultés et perturbations dans les interactions</i>	36
PARTIE CLINIQUE		39
I. PRÉSENTATION DE L'INSTITUTION		40
A.	Les missions du CAMSP.....	40
B.	La présentation du personnel.....	40
C.	Les prises en charges individuelles et groupales.....	41
II. LA PLACE SPÉCIFIQUE DE LA PSYCHOMOTRICITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT		42
A.	Les indications.....	42
B.	Les évaluations psychomotrices.....	42
C.	Le projet thérapeutique.....	43
D.	Le déroulement des prises en charge en psychomotricité.....	44
E.	Ma place de stagiaire.....	44
III. PRÉSENTATION CLINIQUE		47
A.	Anamnèse et histoire de l'enfant.....	47
B.	Bilan de Paul.....	48
1.	<i>Au niveau de sa motricité</i>	49
2.	<i>Au niveau de sa préhension</i>	49
3.	<i>Au niveau de son langage et sa sociabilité</i>	49
4.	<i>Au niveau de son tonus</i>	50
5.	<i>Observation de l'attitude maternelle, de sa disponibilité psychique</i>	50
C.	Le projet thérapeutique.....	51
1.	<i>Les axes de travail</i>	51
2.	<i>Les moyens, le cadre, l'espace, le temps</i>	51
D.	L'évolution des séances.....	52
1.	<i>Les compétences motrices de Paul</i>	52

2. <i>Les jeux et intérêts</i>	55
3. <i>La relation parent-professionnel</i>	56
a. <i>La confiance amène le récit</i>	56
b. <i>Le moment de portage, un moment de partage ?</i>	57
c. <i>Le toucher contenant</i>	59
PARTIE DISCUSSION	61
I. ATTENTION ENFANT FRAGILE	62
A. <i>Dans le fantasme autour de la « maladie des os de verre »</i>	62
B. <i>Dans le réel</i>	64
1. <i>La nécessité d'adapter l'environnement</i>	64
2. <i>Les difficultés à adapter les stimulations et les installations</i>	66
C. <i>Dans la famille</i>	67
1. <i>Du côté de la fratrie</i>	67
2. <i>Du côté du père</i>	69
II. LA PLACE DE LA PSYCHOMOTRICITÉ AUPRÈS DES ENFANTS ATTEINTS D'OI	71
A. <i>L'accompagnement des N.E.M et l'exploration sensori-motrice</i>	71
B. <i>Étayer les interactions entre la mère et son enfant.</i>	73
1. <i>Revaloriser la mère dans son rôle</i>	73
2. <i>Encourager les interactions entre Paul et sa mère</i>	75
C. <i>Favoriser le bien-être corporel</i>	77
III. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE	80
A. <i>Le rôle du kinésithérapeute auprès de Paul</i>	80
B. <i>Le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints d'OI</i>	81
IV. LA SUITE DU SUIVI	83
CONCLUSION GÉNÉRALE	85
BIBLIOGRAPHIE	87

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Le paysage défile devant mes yeux. Le train avance à vive allure. Après cette courte pause à regarder par la fenêtre je reprends ma lecture. Ma voisine tape de manière effrénée sur son clavier d'ordinateur. J'essaye de me concentrer malgré le cliquetis de ses doigts sur les touches. Cependant, j'entends, à plusieurs reprises des pauses dans cette mélodie, et je sens son regard se poser furtivement sur moi. Ses coups d'œil me paraissent de plus en plus longs et insistants. J'ai comme la nette impression qu'elle souhaite entamer la conversation. Je me tourne vers elle en souriant. En guise d'introduction elle me dit « Mon fils voit une psychomotricienne ». Cette femme est visiblement très observatrice. Le livre, dans mes mains a pour titre « Être psychomotricien » ! C'est ainsi que nous avons commencé à échanger.

Elle s'intéresse vivement à mes études, au pourquoi je veux faire ce métier. Voyant qu'elle est plutôt curieuse et bavarde je me permets de la questionner afin de savoir pour quelle raison son enfant voit une psychomotricienne. C'est alors qu'elle m'explique longuement ce qu'est la « maladie des os de verre » dont souffre son fils âgé de treize ans. Je suis toujours étonnée de la facilité déconcertante qu'ont certaines personnes à se confier. Peut-être a-t-elle senti mon écoute active ?

Lorsqu'elle m'évoque cette maladie cela me ramène une vingtaine d'années en arrière lorsqu'à plusieurs reprises mon poignet s'est fracturé. J'ai mal pour cet enfant qui a subi une soixantaine de fractures ! Les souffrances physiques subies par son enfant semblent se lire sur son visage.

Elle n'est pas avare dans ses réponses et plus elle m'en dit plus je veux en savoir. J'aime croire qu'il n'y a pas de hasard dans les rencontres. C'est ainsi, dans un train, quelque part entre Rennes et Paris que tout a commencé.

C'est non sans difficulté que j'ai réussi à trouver une structure qui accueille un enfant atteint de cette pathologie. C'est le risque à prendre lorsque l'on souhaite écrire un mémoire sur une maladie rare. Ma persévérance a fini par être récompensée. C'est ainsi que j'ai effectué un stage au sein d'un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce. Une des missions principales de celui-ci est l'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant en difficulté avec la participation active de sa famille.

Je m'interroge alors sur les différents rôles du psychomotricien auprès des enfants atteints de la « maladie des os de verre ». Par quels moyens le psychomotricien va venir soutenir le développement psychomoteur de l'enfant ? De quelle manière un accompagnement en psychomotricité peut étayer les interactions précoces ?

Afin de répondre à ces questionnements, je vais d'abord m'attacher à définir ce qu'est l'Ostéogénèse Imparfait, terme médical correspondant à la « maladie des os de verre ». Par la suite, j'étudierai le développement psychomoteur d'abord dans un contexte général, puis à travers l'approche sensori-motrice d'André Bullinger et les Niveaux d'Évolution Motrice de Michel Le Métayer. Je clôturerai ma partie théorique en m'attachant plus particulièrement à la mise en place des premières relations entre l'enfant et son entourage.

La seconde partie de mon mémoire sera axée sur la clinique, je vous présenterai Paul et sa maman et je vous transmettrai le travail du psychomotricien auprès de cette dyade.

Enfin, ma dernière partie sera une discussion entre ma clinique et les apports théoriques. Celle-ci va me permettre de répondre ou d'étayer certaines observations ainsi que l'élaboration de certaines réponses aux hypothèses posées antérieurement.

PARTIE THÉORIE

I. L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE

Lorsque j'ai décidé d'orienter cet écrit sur l'Ostéogenèse Imparfaite (OI), j'avais en mémoire un garçon, au collège, qui disait être atteint de la « maladie des os de verre » et qu'il fallait qu'on laisse tranquille. Je me suis rendue compte, de par ma rencontre avec des enfants atteints d'OI et la récolte de plusieurs témoignages, que la représentation que j'avais de cette maladie était incomplète et loin de la réalité. Afin de pouvoir comprendre les problématiques qui en découlent, il m'apparaît nécessaire de vous présenter un peu plus précisément ce qu'est l'Ostéogenèse Imparfaite.

A. Définitions

L'Ostéogenèse Imparfaite est une maladie génétique caractérisée par une fragilité osseuse et une faible masse osseuse¹. C'est le terme actuel pour désigner cette pathologie. Elle peut aussi être identifiée sous les termes de « maladie des os de verre », d'« ostéopsathyrose », de « maladie de Lobstein » (terme décrit en 1833 plutôt utilisé pour les formes modérées de l'OI) ou bien encore « maladie de Porak et Durante » (terme décrit en 1905 plutôt utilisé pour les formes sévères de l'OI).

L'encyclopédie médicale, Vulgaris médical, définit le terme d'ostéogenèse comme étant le « processus caractérisant la formation et le développement du tissu osseux ». Elle a pour synonyme « ossification ». Le mot « imparfait » signifie : « qui présente des défauts, qui n'est pas complet ». L'Ostéogenèse Imparfaite est donc la résultante d'un défaut du processus d'ossification.

L'OI fait partie du groupe des ostéoporoses congénitales qui sont définies par l'encyclopédie médicale, Vulgaris, comme étant des maladies « touchant le squelette, et se caractérisant par une baisse de la masse osseuse, accompagnée d'une altération de l'architecture du tissu osseux susceptible d'entraîner un risque de fracture plus élevé. »². Il existe dans l'ostéoporose une raréfaction de la matrice osseuse entraînant une diminution du nombre de travées osseuses, ce qui a pour

¹GLORIEUX F., RAUCH F., 2004

²Vulgaris medical, <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/osteoporose> , consulté le 24 janvier

conséquence une diminution des capacités de résistance mécanique du tissu osseux³.

Cette maladie connaît différentes origines possibles et on distingue ainsi deux types d'ostéoporose : les primitives (dont fait partie l'Ostéogénèse Imparfait) qui concernent le nourrisson dès sa naissance et les secondaires qui apparaissent en conséquence d'une affection primaire (affections métaboliques, endocriniennes, hépato-gastro-intestinales)⁴. L'ostéoporose n'est pas qu'une maladie liée à l'âge et au temps et concerne tout aussi bien les enfants.

B. Historique

Le premier écrit qui évoque les symptômes de l'OI remonte au 17^{ème} siècle. L'auteur est le philosophe et théologien Nicolas Malebranche qui, en 1678, raconte, dans son traité *La Recherche de la vérité*, l'histoire d'un enfant qui naît les os complètement cassés. Il en donne l'explication suivante :

Durant la grossesse, la mère assiste à un supplice de la roue sur une place publique. Les os du condamné sont brisés devant ses yeux. La voilà terriblement marquée par cette vision. Ce choc vient s'inscrire dans le corps du fœtus qu'elle porte en elle. Et c'est ainsi que l'enfant naît les os complètement brisés⁵...

Ce n'est qu'un siècle plus tard, en 1788, qu'un chirurgien suédois, Jacobus Ekman, va décrire, dans un document intitulé *L'ostéomalacie congénitale*, un syndrome de fragilité osseuse touchant une famille sur trois générations⁶.

Cinquante ans plus tard, un professeur d'anatomo-pathologie nommé Jean-Frédéric Lobstein, décrit pour la première fois en détail le syndrome de l'Ostéogénèse Imparfait sous le nom d'Ostéopsathyrose idiopathique. Par la suite, les recherches semblent s'accélérer. En effet, quelques années plus tard apparaît, pour la première fois, le terme actuel d'Ostéogénèse Imparfait. Il est introduit en 1849 par un médecin hollandais du nom de William Vrolik. Il décrit la forme néonatale en observant de nombreuses fractures sur le squelette d'un nouveau né. Quatre décennies plus tard, en 1894, Porak et Durante, rapportent une observation de l'Ostéogénèse Imparfait avec la prédominance d'une altération du périoste

³DELALANDE D, JUNG C., LABEDAN I., et al., 2008

⁴MARCELLI C., 2007.

⁵KREPS-SELLAM M., KREPS F., 1991

⁶*ibid*

(ensemble de couches de la périphérie des os longs et des os plats) dans le trouble de l'ossification.

C'est le pédiatre et médecin français Eugène Apert qui propose, en 1928, le terme, maintenant très utilisé, de « Maladie des os de verre ».

Plus récemment, David Sillence, un médecin australien, propose un système de classification en quatre types (I à IV) basé sur la sévérité de la maladie et sa progression⁷. Cette classification décrite il y a 38 ans est encore la plus utilisée de nos jours. Cependant, trois nouveaux types cliniques d'OI ont été décrits par le Professeur en chirurgie pédiatrique Francis Glorieux et son équipe.

C. Classification de l'Ostéogenèse Imparfait

La classification en quatre types principaux décrite par David Sillence est basée sur la sévérité des manifestations squelettiques et la présence ou l'absence de signes extra-squelettiques. Bien que cette classification ne reflète pas correctement l'étendue de « l'hétérogénéité de ce syndrome, elle demeure utile pour guider le pronostic et les décisions thérapeutiques. »⁸.

Il est à noter que la classification de la maladie ne suit pas l'ordre de sévérité de l'OI.

- ❖ Type I (léger) : c'est la forme la plus légère de tout le spectre de l'OI. Les individus sont atteints d'une fragilité osseuse légère et présentent souvent des sclérotiques bleues (le blanc de l'œil est bleuté). Les fractures sont peu communes à la naissance, les premières survenant habituellement entre l'âge de six mois et deux ans. Des déformations des os longs peuvent apparaître et sont généralement légères et limitées à une courbure des tibias. La croissance se fait généralement à l'intérieur des valeurs normales. Les sclérotiques bleues peuvent perdurer jusqu'à l'âge adulte. On peut observer, chez 25% de ces patients, une laxité ligamentaire et une dentinogenèse imparfaite (maladie qui se caractérise par une formation et donc une structure anormale de la dentine affectant en général aussi bien les dents temporaires que permanentes).

⁷DANKS DM., SENN A., SILLENCE DO., 1979

⁸CHABOT G., ZEITLIN L., 2004, p.1

- ❖ Type II (létal) : c'est la forme la plus sévère. La majorité des nourrissons sont morts-nés ou meurent d'une insuffisance pulmonaire dans les quelques heures après la naissance. Sauf de très rares exceptions, les enfants qui ne meurent pas directement après la naissance ne survivent que quelques semaines.

Les bébés atteints d'OI de type II sont petits pour leurs stades de développement et très hypotoniques. Les membres sont courts et très déformés avec des courbures sévères. Les enfants ont souvent un petit menton et des sclérotiques bleu foncé.

Les observations radiologiques montrent qu'il y a de multiples fractures avant et pendant l'accouchement.

- ❖ Type III (sévère) : c'est la forme la plus sévère compatible avec la survie du patient. Elle est caractérisée par une insuffisance staturale sévère, des déformations progressives des membres et un faciès triangulaire dû à une macrocéphalie et à une petitesse du menton et du massif facial. Le crâne est mou à la naissance et tend à se déformer durant les premiers mois de la vie. Les sclérotiques sont bleues chez le nourrisson (peuvent blanchir avec l'âge) et 80% des patients qui ont cette forme sévère souffrent de dentinogenèse imparfaite.

A la naissance, on observe de multiples fractures pré et post-natales et les nombreuses fractures des côtes peuvent causer une détresse respiratoire.

La fragilité osseuse de ces patients est très grande et les fractures sont inévitables même lorsque les enfants sont manipulés avec le plus grand soin. La fragilité diminue avec l'âge, cependant les risques de fractures restent très élevés même à l'âge adulte.

Des déformations des membres sont fréquemment observées à la naissance avec une courbure des fémurs et des tibias. Il y a une aggravation des déformations due aux fractures récurrentes. Cela limite la mobilité et l'autonomie des personnes atteintes de l'OI de type III (fauteuil roulant...).

Des déformations de la colonne vertébrale peuvent être sévères et peuvent progressivement entraîner des scoliozes. Ces déformations du rachis peuvent à long terme entraîner une insuffisance cardio-pulmonaire pouvant provoquer la mort. La croissance est nettement

retardée, avec une taille définitive dépassant rarement les 100 centimètres.

- ❖ Type IV (modéré) : il correspond à une anomalie modérée du squelette, des sclérotiques parfois bleutées qui blanchissent avec l'âge. Des fractures sont fréquemment observées à la naissance ou se produisent dans les premiers mois de vie et elles restent très nombreuses durant l'enfance. Celles-ci tendent à diminuer à l'âge adulte. La courbure des os augmente en intensité avec l'âge et rend souvent nécessaire une correction chirurgicale de la déformation.

Le retard de croissance est modéré, avec une taille finale moyenne d'environ 120 centimètres, et la dentinogenèse imparfaite est présente chez 60% des patients.

Cette classification a été complétée par l'équipe de Glorieux, avec l'ajout des types V, VI et VII, moins fréquemment utilisés en pratique clinique c'est pourquoi je ne les détaille pas. Cependant vous pouvez trouver en annexe⁹ un tableau récapitulatif des signes cliniques du type I au type VII.

D. Épidémiologie

L'Ostéogenèse Imparfaites est une maladie rare (en Europe, on définit les maladies comme rares quand elles affectent moins d'une personne sur 2 000), dont la prévalence est évaluée à 1 pour 10 000 à 20 000 naissances par an. Cela représente environ 3 000 à 6 000 personnes atteintes en France¹⁰.

Elle touche de manière équivalente les hommes et les femmes sans prédominance ethnique ou raciale¹¹.

⁹Annexe n°1, p. 92

¹⁰FORIN V., 2007, Ostéogenèse imparfaite. Encyclopédie Orphanet.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/OsteogeneseImparfaites-FRfrPro654v01.pdf> Consulté le 3 janvier 2017.

¹¹AMIRFEYZ R., MICHELL C., PATEL V., *et al.*, 2007

E. Étiologie

L'Ostéogénèse Imparfaites étant caractérisée par une grande fragilité des tissus osseux, les travaux de recherche pour déterminer la cause de la maladie ont porté sur les constituants majeurs de l'os et en particulier sur le collagène de type I. Elle est causée dans la majorité des cas, environ 90%, par une mutation d'un des deux gènes codant pour les chaînes alpha du collagène de type I qui est un composant essentiel de la matrice osseuse¹². En effet, ces gènes codent pour des protéines qui ont formé le collagène de type I, c'est la protéine la plus abondante de la matrice extracellulaire dans les os, la peau et les tendons.

Cette mutation d'un des 2 gènes est responsable d'un trouble de la quantité et de la qualité osseuse¹³.

F. Tableau clinique de l'Ostéogénèse Imparfaites

1. Les manifestations squelettiques

Les manifestations squelettiques ont été répertoriées par Gilles Chabot et Leonid Zeitlin dans l'article *Classification, manifestations cliniques et problèmes de diagnostics actuels de l'Ostéogénèse Imparfaites*¹⁴.

- **Les fractures** : la fragilité osseuse cause de nombreuses fractures. La fréquence et les sites de ces fractures varient en fonction du type d'OI et de l'âge de l'enfant.
- **Les déformations des os longs** : sont sources de nombreuses limitations fonctionnelles. Des courbures des membres peuvent souvent être observées à la naissance. Elles peuvent être le résultat de fractures anténatales répétées et d'une pression intra-utérine constante sur le squelette fœtal.
- **Les déformations rachidiennes** : la majorité des patients présentent des lésions de la colonne vertébrale dont l'intensité varie selon les individus.
- **Les anomalies crâniennes** : avec le temps, la pression constante sur la région occipitale, causée par le poids de la tête et la faiblesse des muscles du

¹²DELALANDE D, JUNG C., LABEDAN I., *et al.*, 2008

¹³COPPIN C., DEVOGELAER J-P., 1991

¹⁴CHABOT G., ZEITLIN L., 2004

cou, produit un aplatissement de la région occipitale du crâne. Cette déformation est généralement accompagnée d'un élargissement du crâne et du front.

- **L'insuffisance staturale** : une taille définitivement réduite est un problème commun à tous les types d'OI, « les individus ayant les formes les plus sévères ont les tailles les plus petites. »¹⁵.

2. *Les manifestations extra-squelettiques*

- **La laxité ligamentaire** : la laxité ligamentaire habituelle peut entraîner une augmentation de l'amplitude des mouvements des articulations affectées. Cette laxité peut entraîner « une instabilité dans des articulations et peut limiter les capacités fonctionnelles de la station debout et de la marche. »¹⁶.
- **La coloration bleutée des sclérotiques** : elle est due à la transparence excessive de la sclérotique est d'intensité variable et évolutive au cours des années. Elle n'a aucune incidence sur la vision.
- **L'ouïe** : la perte de l'audition est progressive dans l'OI, avec une prévalence dans la population adulte variant de 26% à 60%.
- **L'élévation du métabolisme basal** : l'intolérance à la chaleur, une transpiration excessive, une élévation de la température de base et une tachycardie sont des constatations fréquentes, surtout chez les enfants atteints d'OI sévère.
- **Les problèmes dentaires** : la dentinogenèse imparfaite (DI) est constante dans les types III, variable dans les types I et IV. L'émail « est fragile, les dents s'usent rapidement. »¹⁷.

¹⁵ LUND AM., MULLER J., SKOVBY F., 1999, p. 525

¹⁶ FORIN V., 2007, Ostéogenèse Imparfaites. Encyclopédie Orphanet.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/OsteogeneseImparfaites-FRfrPro654v01.pdf> Consulté le 3 janvier 2017, p. 4

¹⁷POUEZAT J., 1991, p. 131

G. Diagnostics

1. Le diagnostic prénatal

L'échographie éventuellement aidée de la radiographie du contenu utérin et les nouvelles techniques de biologie moléculaire sont les examens du diagnostic anténatal de l'OI. L'échographie « peut être réalisée de façon systématique ou être orientée en cas de contexte familial. »¹⁸. En effet, en cas de grossesse à risque d'OI, c'est à dire si l'un des deux parents est atteint (la probabilité d'atteinte fœtale est de 50%) ou s'il y a un premier enfant atteint, un pronostic prénatal sera proposé (prélèvement trophoblastique, surveillance échographique...). En cas de test positif, la demande par le couple d'une interruption de grossesse peut être faite et acceptée.

En cas de grossesse, *a priori*, non à risque, la découverte peut être faite par hasard lors des échographies de contrôle (à 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée). Il est possible d'observer des anomalies osseuses telles que des fractures à 16 semaines d'aménorrhée (SA), mais elles sont le plus souvent objectivées à 22 SA voire seulement au troisième trimestre.

- Le diagnostic dans la forme létale:

La micromélie¹⁹ est sévère, les os sont courts, irréguliers, déformés et angulés par de nombreuses fractures avec des malpositions entre les différents segments. Les os « sont plus transparents aux ultrasons et on observe une diminution de l'ombre acoustique »²⁰.

- Le diagnostic dans la forme sévère:

Les signes visibles à l'échographie sont moins sévères et plus tardifs que dans la forme létale. Il y a des déformations et des incurvations des os longs avec une « diminution de l'ombre acoustique mais les fractures des os longs sont plus rares »²¹.

¹⁸BAALBAKY I., DUFOUR P., MANOUVRIER S. *et al.*, 1998, p. 44

¹⁹ Petitesse anormale des membres

²⁰GONDRY J., MATHIEU M., 1991, p. 155

²¹*Ibid.*

2. *Le diagnostic postnatal*

Le diagnostic d'OI est, en général, évoqué devant l'association de fractures répétées, survenues pour des traumatismes modérés, à des signes mineurs et inconstants d'un patient à un autre : sclérotiques, hyperlaxité ligamentaire, déformations, scoliose, insuffisance staturale relative, peau transparente, dentinogénèse. Ces arguments seront renforcés par la présence de mêmes symptômes chez un apparenté au premier degré (parent, frère, sœur). Certains examens complémentaires vont permettre d'apporter des arguments diagnostiques significatifs :

- Un bilan radiologique
- La densitométrie osseuse : c'est le reflet de la solidité de l'os, cet examen peut montrer une diminution de la densité minérale osseuse
- Le bilan phosphocalcique : il évalue les concentrations de calcium et de phosphore dans le sang. Dans l'OI il « est normal et permet d'éliminer d'autres causes d'ostéopathies fragilisantes »²².

3. *Le diagnostic différentiel*

Il existe plusieurs désordres cliniques qui peuvent être confondus avec l'OI. En effet, le raccourcissement et la courbure des os peuvent être dus à des dysplasies osseuses, des troubles métaboliques... La « fragilité osseuse peut être due à une ostéopénie du prématuré, à des carences en cuivre, à une ostéoporose juvénile idiopathique... »²³. Je ne fais que les citer car cela ne me semble par forcément pertinent de les détailler ici. Cependant vous pouvez trouver en annexe²⁴ un tableau résumé des diagnostics différentiels, proposé par les pédiatres Gilles Chabot et Leonid Zeitlin dans leur article *Classification, manifestations cliniques et problèmes de diagnostics actuels de l'Ostéogénèse Imparfait*.

Pour les canadiens G. Chabot et L. Zeitlin des hypothèses de maltraitance sont parfois posées. Mais pour eux, l'Ostéogénèse Imparfait peut être suspectée en cas de présence « d'antécédents familiaux de fractures fréquentes ou d'OI, la

²²BAUJAT G., MICHOT C., PINTO G., et al., 2016, p. 2

²³CHABOT G., ZEITLIN L., 2004, p. 21

²⁴Annexe n°2, p. 93

présence de dentinogenèse imparfaite, une très petite taille, une courbure des os longs. »²⁵.

H. La douleur

1. Généralités sur la douleur

Le symptôme douleur semble insaisissable. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a retenu la définition donnée par l'Association Internationale d'Étude de la Douleur. Pour cette association, la douleur est « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes. »²⁶.

Cette définition montre bien que la douleur est une expérience humaine subjective et non communicable. Elle peut être existante ou potentielle, par exemple la crainte d'avoir une fracture peut donner la même expérience de douleur que d'avoir une vraie fracture. Face à la douleur, la personne est altérée, dégradée et changée.

2. La douleur dans l'OI

Barbara Tourniaire, médecin dans le service d'analgésie pédiatrique de l'hôpital Trousseau, a publié un article concernant la douleur dans l'OI de l'enfant. Selon elle, cette maladie entraîne trois types de douleurs que voici :

➤ La douleur des fractures :

Elle explique que la « plupart des fractures entraînent des douleurs intenses ou très intenses. »²⁷. Celles-ci peuvent survenir dès les premiers jours de vie. L'utilisation d'antalgiques puissants (morphine...) est nécessaire pour soulager l'enfant. De plus, comme la plupart des fractures ont lieu au domicile familial il est

²⁵*Ibid*, p. 35

²⁶CNRD - Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur, 2007, <http://www.cnrdr.fr/La-douleur-de-l-enfant-en.html> Consulté le 3 janvier 2017.

²⁷TOURNIAIRE B., 2006, p. 9

important que les familles disposent de matériel d'immobilisation (attelle...). L'immobilisation est le meilleur moyen de diminuer la douleur.

➤ La douleur des soins, en milieu hospitalier :

Le médecin Barbara Tourniaire explique que les enfants atteints d'OI sont souvent hospitalisés et donc soumis à des soins douloureux. Il apparaît nécessaire de prendre en charge cette douleur afin d'éviter que des phobies de soins s'installent chez certains (crèmes, médicaments, présence des parents...).

➤ La douleur chronique :

L'OI entraîne des douleurs chroniques fréquentes : anciens traits de fractures, zones de déformations, tassements... La prise en charge de cette douleur semble plus difficile que celle des fractures. Il est important d'évaluer régulièrement ces douleurs et de les rechercher car, celles-ci ne sont pas toujours signalées de façon spontanée ou alors elles sont négligées.

En plus des antalgiques, qui peuvent parfois être nécessaires, il y a d'autres techniques qui peuvent être utilisées telles que des méthodes de relaxation, les massages...

I. Les traitements

Aucun traitement curatif n'a été découvert à ce jour mais il est nécessaire de proposer à chaque personne des solutions adaptées à la prise en charge de ses symptômes. Cependant, il existe des traitements pour essayer de « réduire le taux de fracture et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'OI. »²⁸.

²⁸GLORIEUX F., MUNNS C., 2004, p. 80

1. Traitement médicamenteux

Il y a le traitement par bisphosphonates chez l'enfant. Les objectifs de celui-ci sont de :

- « diminuer le nombre de fractures
- diminuer le risque de survenue de nouveaux tassements vertébraux chez un enfant qui a déjà un ou plusieurs tassements vertébraux
- de diminuer les douleurs osseuses chez l'enfant douloureux
- d'augmenter la mobilité lorsqu'elle est limitée. »²⁹.

A l'heure actuelle « l'efficacité du traitement par bisphosphonates chez l'adulte pour suppléer à sa fragilité n'a pas d'effets bénéfiques contrairement à chez l'enfant. »³⁰.

2. Traitements des fractures

➤ Approche non chirurgicale :

Dans l'article *Traitement chirurgical de l'ostéogenèse imparfaite*, le chirurgien François Fassier explique que dans la majorité des fractures, dans les cas d'OI, ce sont des fractures non déplacées qui peuvent être traitées par immobilisations. Pour lui, les « fractures déplacées peuvent être traitées par manipulation sous anesthésie générale et immobilisation et ne requièrent généralement pas d'intervention chirurgicale. »³¹. Il explique également que l'os est fragile et que le plâtre peut facilement provoquer une fracture, il faut donc immobiliser le membre fracturé avec un matériau léger.

➤ Approche chirurgicale :

Le traitement de l'OI est essentiellement d'ordre chirurgical. En cas de déformations osseuses douloureuses, des techniques d'enclouage (utilisation de clous pour maintenir les fragments osseux dans une bonne position) sont « préférées aux ostéosynthèses par plaque, sources fréquentes de pseudarthrose »³². La

²⁹*Ibid*

³⁰CHEVREL G., MEUNIER P., 2001, p. 127

³¹FASSIER F., 2004, p. 95

³²BEJUI-HUGUES J., RICHARD A., 2007, p. 10

pseudarthrose correspond à une fausse articulation d'un os à l'endroit d'une fracture résultant de la cicatrisation indépendante des pièces de la fracture.

Les enfants atteints d'OI présentent très souvent une courbure progressive des os longs. Celle-ci peut être le résultat de fractures répétitives, mais elle peut aussi apparaître spontanément. La conséquence clinique d'un os courbé est l'augmentation du risque de fracture. Pour pallier à cela la plupart des enfants vont avoir besoin d'enclouages intramédullaires. En effet, contrairement aux personnes non atteintes d'OI, l'utilisation de plaques ou de vis n'est pas recommandée pour trois raisons principales :

- « La mauvaise qualité de l'os ferait que la vis aurait une faible prise dans l'os ce qui entrainerait une mauvaise stabilité de la plaque.
- La plaque est très rigide par rapport à l'os que cela peut entrainer une perte de tissu osseux sous la plaque et donc augmenter le risque de fracture.
- Les trous des vis peuvent former des points de fragilité osseuse, prédisposant l'os à se fracturer. »³³

En ce qui concerne les membres inférieurs, l'enclouage est effectué après que l'enfant commence à manifester le désir de se lever, juste avant de commencer à marcher. Le but de l'enclouage est de « corriger des déformations et de renforcer l'os fragile. »³⁴.

Aux membres supérieurs, l'enclouage centromédullaire des os longs est proposé lors de difficultés fonctionnelles liées aux déformations et aux fractures répétées gênant l'utilisation des aides de marche³⁵.

L'enclouage va avoir un effet de tuteur à l'intérieur de l'os, il va augmenter sa résistance et ainsi diminuer le risque de fracture. Et si une « fracture survient malgré la présence du clou, celui-ci va limiter le déplacement et faciliter le traitement. »³⁶.

L'immobilisation postopératoire, réalisée par des plâtres ou des attelles d'immobilisation, doit être la plus brève possible pour éviter l'ostéoporose d'immobilisation (déméralisation de l'os).

³³FASSIER F., 2004, p. 96

³⁴*ibid.* p. 98

³⁵FORIN V., 2007, Ostéogenèse imparfaite. Encyclopédie Orphanet.

<https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/OsteogenesImparfaite-FRfrPro654v01.pdf> Consulté le 3 janvier 2017.

³⁶METAIZEAU J-P, 1991, p. 79

II. Le développement psychomoteur

J'ai choisi de poursuivre la présentation théorique de ce mémoire autour du développement psychomoteur de l'enfant. En effet, celui-ci sera fortement impacté chez les enfants atteints d'Ostéogénèse Imparfait : la douleur, le risque de fracture, les traitements chirurgicaux vont bouleverser le quotidien et le vécu de l'enfant.

Je propose ainsi de présenter d'une part les Niveaux d'Évolution Motrices de Michel Le Métayer, et d'autre part l'approche sensorimotrice d'André Bullinger. Ces deux approches me semblent être des outils de penser et d'intervention complémentaires pour le psychomotricien confronté à l'accompagnement de ces enfants dans leur développement psychomoteur.

Le développement psychomoteur est ce qui accompagne et soutient l'enfant dans son exploration du monde. Il se constitue grâce à une véritable interaction entre le moteur et le psychique. Les acquisitions de l'enfant sont à la fois motrices, intellectuelles et relationnelles. Celles-ci sont intriquées les unes par rapport aux autres. Pour accéder à une étape il faut que les précédentes soient acquises et maîtrisées. Le développement psychomoteur ne se fait pas de façon linéaire, il peut y avoir des moments de grande progression mais également des stagnations, voire parfois, des régressions.

Le développement psychomoteur suit un certain nombre de lois que voici :

A. Les lois du développement psychomoteur

Le bébé progresse dans son développement suivant trois lois d'évolution motrice :

- ❖ La loi de différenciation :

D'un point de vue moteur, à la naissance la motricité est très globale, elle mobilise le corps tout entier. Puis, progressivement l'activité motrice va devenir plus élaborée, plus fine, plus localisée. L'enfant passe d'une motricité involontaire à une motricité volontaire.

❖ La loi de succession :

Elles sont au nombre de deux. Il y a la loi céphalo-caudal (de la tête au coccyx). Le développement moteur de l'enfant s'effectue du haut vers le bas. C'est-à-dire que les muscles de l'axe corporel les plus proches de la partie céphalique vont être contrôlés en premier. C'est une loi descendante qui va permettre la coordination statique. On va avoir, en premier, un maintien de la tête (vers 3 mois), puis des mouvements volontaires au niveau des membres supérieurs entre 4 et 8 mois. Ensuite, on va arriver à la station assise sans support puis le contrôle des membres inférieurs et l'acquisition de la marche.

La seconde loi est la proximo-distale, elle décrit la progression des parties proximales vers les parties distales. Les muscles du tronc vont être contrôlés en premier puis ceux des bras et des jambes et enfin ceux des pieds et des mains pour arriver à une coordination fine.

Grâce à la loi de succession, l'enfant construira son axe corporel et les espaces droit et gauche.

❖ La loi de variabilité :

L'évolution du développement psychomoteur se fait dans un sens de perfectionnement progressif. Les progrès ne sont pas uniformes et continus (progressions rapides, stagnations, arrêts, régressions). La notion de stade entraîne une logique de développement, schéma identique pour tous les enfants, mais le rythme d'évolution peut varier d'un enfant à l'autre.

La motricité de l'enfant va non seulement se développer grâce à ces différentes lois, mais aussi grâce aux stimulations apportées par l'environnement, ses conditions de vie, sa fratrie, l'amour que lui portent ses parents...

Les enfants atteints d'Ostéogénèse Imparfait subissent souvent très tôt des fractures qui entraînent une immobilisation. Cela va-t-il entraîner des retards psychomoteurs ou des régressions dans les acquisitions ?

B. Les Niveaux d'Évolution Motrice développées par M. Le Métayer

Le kinésithérapeute Michel Le Métayer va observer les différentes stratégies qu'utilisent les enfants pour passer de la position en décubitus dorsal à la marche. Il va ainsi décrire les niveaux d'évolution motrice (N.E.M) comme étant :

«une succession de redressements, de maintiens, d'enchaînements et de déplacements qui vont des positions de décubitus à la station debout et à la marche. Ces très nombreux enchaînements passent par la reptation, les retournements, la quadrupédie et diverses formes de redressements pour parvenir jusqu'à la locomotion unipodale. »³⁷.

Michel Le Métayer va utiliser les N.E.M comme outil d'évaluation et de rééducation lors de ses prises en charge avec des enfants présentant une Infirmité Motrice Cérébrale. L'enfant va découvrir ces N.E.M en explorant son environnement. C'est souvent par hasard qu'il va expérimenter divers enchaînements. C'est en répétant ces expériences variées qu'il va pouvoir apprendre et généraliser ses actions.

La verticalisation consiste à passer d'une position assise ou couchée à une position érigée. Les médecins Jean-Claude Bernard et Edith Morel expliquent que cette « position debout est le préalable indispensable mais non suffisant avant l'étape suivante, qui est la marche. »³⁸. La verticalisation est naturelle chez l'enfant, lorsque son potentiel neuro-moteur le lui permet les N.E.M vont l'amener progressivement à une marche plus ou moins autonome. L'évolution vers cette marche naturelle peut être contrariée par des problèmes osseux (cas des enfants atteints d'OI), musculaires ou neurologiques qui empêchent ou retardent les possibilités de déplacements de l'enfant. Nous savons que la verticalisation permet à l'enfant d'être plus autonome dans ses déplacements et permet donc d'augmenter son indépendance. Avec les enfants atteint d'OI il faut, pour que ce soit efficace, que la mise en position debout soit indolore et sans risque.

Comme nous le savons, l'Homme dispose de l'os et des muscles pour vaincre la pesanteur. Alors comment peut-il se redresser si, par hasard, l'os fragilisé peut se rompre et se déformer ? Dans l'article, *Prise en charge en kinésithérapie précoce de*

³⁷LE METAYER M., 1993, p. 34

³⁸BERNARD J-C., MOREL E., 1991, p. 89

l'enfant Ostéogénèse Imparfait, le kinésithérapeute Bernard Chastan³⁹ explique que c'est notamment grâce à l'enclouage télescopique que l'enfant atteint d'OI va pouvoir se mettre debout sans risque. Mais il y a un autre acteur dans le redressement, c'est le muscle, il va ajuster sa réponse à la variation de la pesanteur. Pour ce kinésithérapeute, c'est un programme pré-établi d'enchaînement des contractions qui permet à l'enfant de conserver une relation harmonieuse avec l'espace. Chaque N.E.M, chaque nouvel équilibre est une autre expérience pour l'enfant atteint d'OI. Une étape qu'il doit franchir pour maîtriser sa peur, son appui et contrôler l'équilibre qui le conduira vers la station bipodale et la marche.

Il apparaît important pour le psychomotricien de connaître les différentes variantes de ces enchaînements afin d'aider l'enfant à les expérimenter. Il doit accompagner, guider l'enfant à découvrir ses possibilités et maîtriser les ajustements posturaux nécessaires. Mais il va devoir également oser défier la fragilité de ce corps par ce lien sécurisant pour permettre à l'enfant d'explorer toutes les facettes du mouvement et de la posture afin qu'il crée son propre répertoire d'habitude. L'enfant doit développer sa confiance en soi afin d'aller de la passivité à l'initiative et ainsi pouvoir éprouver du plaisir à maîtriser ce corps fragile.

C. Le développement sensori-moteur proposé par A. Bullinger

1. L'approche sensori-motrice

L'approche sensori-motrice d'André Bullinger n'est pas une méthode, c'est une approche spécifique du développement de l'enfant. Il s'intéresse plus à la façon dont les acquisitions s'appuient les unes sur les autres plutôt qu'à des repères chronologiques soumis à une norme. A. Bullinger met l'accent sur la dimension interactive entre trois éléments nécessaires au développement sensorimoteur qui sont : les éléments biologiques, les éléments physiques du milieu (conditions matérielles nous entourent) et les éléments humains (les attentes, la culture...).

³⁹CHASTANT B., 1991

Pour ce psychologue, ces interactions vont se faire à travers les variations de flux sensoriels et les états toniques qui leur sont associés. Il existe quatre sources de régulation de l'état tonique :

- ❖ Les états de vigilance : soit le niveau de conscience du nourrisson. Il y a cinq niveaux de vigilance : sommeil calme, sommeil actif, éveil calme, éveil actif et les pleurs. Le bébé passe rapidement d'un état de vigilance à un autre. Chaque état est accompagné d'un niveau tonique caractéristique, ainsi que d'une disponibilité différente aux stimulations extérieures. Ce sont des moyens actifs qui permettent au bébé de régler ses interactions avec l'environnement.
- ❖ Les flux sensoriels : le bébé va recevoir des signaux qui vont être captés et décodés grâce aux différents systèmes sensoriels (auditif, tactile, visuel, olfactif et vestibulaire). Cela va entraîner une réponse tonique et posturale qui va permettre à l'organisme de s'adapter aux stimuli reçus.
- ❖ Le milieu humain : le dialogue tonico-émotionnel (cette notion sera davantage développée dans la prochaine partie) entre l'enfant et la personne qui le porte va constituer une source externe de régulation tonique. La synchronisation entre les deux êtres est essentielle.
- ❖ Les représentations mentales : les différents états tonico-émotionnels vont être reconnus par le bébé lui permettant d'anticiper les situations et de créer des habitudes. Cette capacité à anticiper permet au bébé d'accepter cette déstabilisation car il sait qu'il reviendra à la stabilité.

Ces différentes modalités régulatrices de l'état tonique permettent qu'une surface d'équilibre se constitue. André Bullinger parle alors de l'équilibre sensori-tonique.

2. *L'équilibre sensori-tonique*

L'équilibre sensori-tonique, « s'il est adéquat, est le garant des interactions optimales d'un individu avec son environnement. »⁴⁰. Cet équilibre conditionne le développement de l'enfant.

⁴⁰BULLINGER A., 2004, p. 23

A. Bullinger décrit l'équilibre sensori-tonique comme une surface reliant trois cordes tendues. Ces cordes représentent les trois facteurs qui permettent son maintien: le milieu physique, le milieu biologique et le milieu humain. Le milieu physique et le milieu biologique correspondent à une cohérence des stimulations et à la nécessaire intégrité des appareils sensori-moteurs de l'organisme. Ces conditions sont nécessaires pour l'établissement des conduites d'habitude et pour la représentation du milieu. Le milieu humain fait référence aux interactions avec l'entourage. Ces échanges sont essentiels dans la vie de tout individu et ils sont indispensables pour la survie du bébé. Ces trois dimensions sont indispensables à l'équilibre sensori-tonique, si l'une manque ou est défaillante les deux autres composantes ne peuvent pas se compenser. Cela participe à la mise en place du sentiment d'exister de façon stable et de la capacité d'agir sur le monde.

3. *La construction de l'axe corporel*

Sur le plan anatomique, l'axe corporel est constitué du tronc, du cou et de la tête. Au cours du développement, l'axe va se construire et va permettre à l'enfant de se verticaliser.

L'axe corporel est un appui postural mais aussi un appui représentatif et émotionnel. En effet, l'axe corporel permet et donne lieu aux élaborations psychiques. Il est « le point d'ancrage du moi corporel, de la représentation du corps. Il intervient dans l'organisation des stimulations issues de l'environnement. »⁴¹. À la naissance le bébé présente une hypotonie au niveau du tronc et une hypertonie au niveau des membres. Les postures du bébé sont de deux types, il y a les postures symétriques et les postures asymétriques (postures de l'escrimeur). Ces dernières permettent au bébé de s'orienter vers un objet, elles nécessitent une répartition particulière du tonus. Grâce à la maturation neurologique et aux différentes stimulations l'enfant va progresser dans son redressement, dans la rotation de son buste... L'enfant est acteur dans la construction de son axe. Avant que la rotation du buste ne soit possible, pour l'enfant, il existe un espace droit et un espace gauche qui sont disjoints. À ce moment là, c'est la zone orale qui sert de relais entre ces deux espaces. L'enfant va mettre ses mains à la bouche, il va passer du temps à les regarder, il va également porter des objets à la bouche. Lorsque la rotation du buste

⁴¹PAVOT C., L'axe corporel. Cours de première année en psychomotricité 2014-2015, IFP Pitié-Salpêtrière, non publié à ce jour.

sera possible, l'enfant sera en capacité de passer d'une posture asymétrique à son inverse et c'est ainsi qu'il va pouvoir joindre les deux espaces. L'unification de l'espace va permettre l'émergence de l'espace de préhension. Le bébé va alors avoir des nouvelles activités de préhension. C'est ainsi que se construit « l'axe corporel, point d'appui pour les fonctions instrumentales. »⁴².

⁴²BULLINGER A., 1998, p. 32

III. Les premières relations

Je propose de poursuivre cette présentation théorique sur le thème des interactions précoces. En effet, il me semble intéressant de penser le développement psychomoteur d'un enfant atteint d'Ostéogénèse Imparfait à travers l'observation et la compréhension des premières relations.

A. La dyade mère-enfant

1. Winnicott et la « mère suffisamment bonne »

Dans les premières semaines qui suivent la naissance, la mère va être dans un état d'hypersensibilité qui lui permet d'être au plus près des besoins de son enfant. Donald Winnicott parle de « préoccupation maternelle primaire » pour parler de ce type d'état transitoire chez les mères pendant une très courte période de la vie du bébé pendant laquelle elles se dévouent entièrement aux besoins de l'enfant pour le combler. L'enfant se trouve donc dans une illusion de toute-puissance.

Par la suite, pour D. Winnicott, la mère devient « suffisamment bonne » pour que son enfant puisse accéder à l'individuation. Pour lui, la « mère suffisamment bonne » est celle qui s'adapte presque totalement aux besoins de l'enfant au début, sans pour autant les devancer, et se détache progressivement à mesure que l'enfant est en mesure de faire face à la frustration. La frustration permettra à l'enfant de percevoir petit à petit la réalité des objets comme distincts de lui. Cependant au début, il faut que l'adaptation de la mère soit presque parfaite. La « mère suffisamment bonne » perpétue jusqu'à un certain point l'illusion d'omnipotence de l'enfant. Puis elle se doit, à mesure qu'il grandit, de le désillusionner à ce sujet. Une mère qui n'accède pas ou qui accède de manière trop tardive aux désirs de son nouveau-né ou bien encore qui les anticipe trop, ne permettra pas à l'enfant d'accéder à sa créativité et d'envisager la réalité comme un espace dans lequel il peut agir. La relation maternelle est à la base du sentiment de continuité du Moi et du sentiment de confiance qui vont faciliter la séparation relative.

2. *Les notions de holding et de handling*

D. Winnicott introduit le terme de *holding* qui peut être à la fois un maintien physique et psychique. Par son holding, la mère tient l'enfant dans ses bras, lui offre un support pour son Moi. L'enfant construit le sentiment de continuité à partir de la continuité de sécurité que lui offre sa mère. Dans cette fonction, la mère protège notamment son enfant des dangers physiques qui peuvent venir de l'extérieur. Elle tient compte de sa sensibilité cutanée, auditive, visuelle et prévient les chutes et les blessures. En somme, elle tient compte de l'ignorance du bébé à l'égard de la réalité extérieure. Par exemple, avant de lui donner le biberon ou le bain elle vérifie au préalable la température du lait ou de l'eau. Bien porté dans les bras, l'enfant va être en capacité de recevoir les informations du monde interne et externe. De plus, le portage, le toucher rassurant de la mère va aider l'enfant à se construire une enveloppe corporelle unifiée et ainsi exister en tant que sujet différencié de l'autre.

Le psychanalyste britannique a également parlé du *handling* qui est la manière dont l'enfant est traité, manipulé lors des soins du quotidien lorsque la mère le change, le lave, l'embrasse... Cela apparaît comme nécessaire pour le bien-être physique et psychique du bébé qui réalise peu à peu comment vivre dans un corps. La continuité, la stabilité et la fiabilité des soins maternels sont fondamentaux pour que l'enfant accède à la continuité d'être, c'est-à-dire de cheminer progressivement dans un développement aussi harmonieux que possible. Il est important que la mère assure les soins en se montrant sensible à ce que l'enfant ressent.

3. *Ajuriaguerra et le dialogue tonique*

Dans un premier temps, c'est le psychologue Henri Wallon qui fait le lien entre le tonus et les émotions. En effet, pour lui il y a une prépondérance des expressions émotionnelles et des fonctions tonico-émotionnelles qui constituent le mode principal des relations de l'enfant avec son entourage. Ce psychologue explique que « L'émotion, quelque soit sa nuance, a toujours pour conditions fondamentales, des variations dans le tonus des membres et de la vie végétative. »⁴³. Il montre

⁴³WALLON, 1949, p. 149

l'importance des émotions dans l'expression corporelle. Le tonus et les émotions, sont pour lui, indissociables et constituent un véritable langage propre.

Le neuropsychiatre et psychanalyste Julian De Ajuriaguerra va beaucoup s'appuyer sur les travaux d'H. Wallon. Il va développer le concept de dialogue tonique qui représente :

« l'ensemble des échanges médiatisés par la manière dont l'enfant est tenu, soutenu, maintenu par le parent, et la manière dont le bébé y répond ; il y a ainsi une véritable interaction entre les postures des partenaires et le tonus musculaire qui est corrélatif. »⁴⁴.

Le dialogue tonique va permettre des ajustements corporels interactifs entre l'enfant et sa mère. Il y a une véritable écoute entre les postures des partenaires et, de ce fait, entre le tonus musculaire de chacun d'eux. Par exemple, si la mère est préoccupée par quelque chose, si elle est tendue, crispée lorsqu'elle porte son enfant, son raidissement va affecter le bébé et il pourra difficilement se détendre. La dynamique de ce dialogue apparaît dans la manière dont le parent est sensible aux manifestations de confort et d'inconfort du bébé ainsi que dans la réponse qu'il peut leur donner. En effet, l'augmentation ou la diminution du tonus des muscles de l'enfant va venir informer son environnement de ses besoins et de son état. L'environnement va alors observer une réponse vis-à-vis du nourrisson. L'hypertonie peut avoir valeur d'appel, de mal-être, de douleur, d'inconfort ou bien le signe d'un manque tandis que l'hypotonie peut être comprise comme la détente, la satisfaction, le bien-être ou encore le soulagement⁴⁵. Le bébé est un partenaire actif.

Je me demande alors comment ce dialogue préverbal va se mettre en place entre les enfants atteints d'OI et leur entourage. En effet, vu la fragilité de l'enfant et les éventuelles angoisses des parents, lors du portage ces derniers peuvent être crispés. Alors, comment leur enfant va-t-il se détendre ? s'ajuster ?

⁴⁴MAZET P., STOLERU S., 1999, p. 78

⁴⁵Cours de PAVOT C., 1^{ère} année de psychomotricité à l'IFP, Paris, non publié à ce jour.

B. Les interactions précoces

Des interactions se jouent entre les parents et leur bébé, elles sont une sorte de continuum d'échanges où chaque partenaire agit et réagit. Les comportements d'un des partenaires vont provoquer une modification chez l'autre et inversement...Le dictionnaire Larousse définit l'interaction comme étant l' « influence réciproque de deux phénomènes, deux personnes ».

En 1968, Sergio Escalona développe un modèle théorique nommé « spirale transactionnelle ou interactionnelle » pour évoquer les relations qui s'installent entre le bébé et son entourage. L'enfant va être soumis aux différentes influences de ses parents mais il va également être à l'origine de modifications chez ceux-ci. Il va être à la fois récepteur et acteur dans les échanges. Bien que la mère soit la partenaire favorisée du tout petit, c'est évidemment tout l'entourage, dont le père, les frères et les sœurs qui vont aider l'enfant à se construire psychiquement, socialement... Comme l'évoquait D. Winnicott, un bébé tout seul ne peut pas exister. Il est totalement dépendant des soins maternels et des interactions⁴⁶.

Le psychiatre et psychanalyste Serge Lebovici s'est beaucoup intéressé aux interactions précoces. Pour lui, « l'être vivant se développe dans un milieu qui agit sur lui, mais qui est aussi et en retour modifié par lui »⁴⁷. En compagnie de ses collègues, Philippe Mazet et Jean-Pierre Vizier, S. Lebovici a défini trois niveaux d'interactions précoces⁴⁸ que voici :

1. *Les interactions comportementales*

Ce sont les interactions qui sont le plus directement observables, notamment lors des repas... Elles sont caractérisées par la manière dont le comportement de l'enfant et celui de sa mère s'agencent l'un par rapport à l'autre. Ces interactions se situent dans trois registres différents.

⁴⁶WINNICOTT D., 1989

⁴⁷LEBOVICI S., STOLERU S., 2003, p. 97

⁴⁸LEBOVICI S., MAZET P., VISIER J-P., 1989

Il y a les interactions visuelles. Celles-ci concernent le dialogue œil-à-œil, c'est l'un des modes de communication privilégié entre l'enfant et sa mère. Il y a un jeu de regard mutuel qui se crée. « Le regard du bébé, dès la période néonatale, apparaît comme une manière dont le bébé peut développer la force du lien affectif entre sa mère et lui-même. »⁴⁹. Lorsque son enfant la regarde la mère peut se sentir valorisée dans son nouveau rôle. D. Winnicott répondait à la question « Que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement ce qu'il voit, c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit. »⁵⁰. Quand le bébé regarde sa mère, il se voit dans ses yeux, comme s'il se voyait dans un miroir. Cela va permettre au bébé d'intégrer des états affectifs et d'aider dans la constitution de l'image de soi.

Le second registre correspond aux interactions vocales. Les cris et les pleurs sont le premier langage du nourrisson, il va ainsi exprimer ses besoins, ses désirs. Pour P. Mazet, J-P. Vizier et S. Lebovici ces interactions vocales vont permettre une certaine harmonisation de la relation. La mère va rapidement différencier des pleurs de faim, des pleurs de souffrance... et ainsi donner, une réponse adaptée. Les interactions vocales jouent un rôle important dans l'attachement, L. Sander et H. Julia parlent de « cordon ombilical acoustique »⁵¹ pour évoquer ces échanges sonores entre la mère et l'enfant.

La mère, de son côté peut utiliser le « baby talk ». C'est une manière de s'adresser à l'enfant en utilisant une prosodie particulière lorsqu'elle s'adresse à son bébé, souvent plus douce, plus chantée.

Le dernier registre correspond aux interactions corporelles et cutanées. Ces interactions concernent la façon dont le bébé est tenu, porté, manipulé, touché et sa façon d'y répondre. Les auteurs S. Lebovici, P. Mazet et J-P. Vizier incluent dans cette catégorie le holding, le handling ainsi que le dialogue tonique. Dans les interactions corporelles, ils ajoutent également les contacts peau à peau, les caresses, les chatouillements. La mère va s'adapter aux réponses que lui donne son enfant pour continuer ou arrêter.

⁴⁹LEBOVICI S., STOLERU S., 2003, p. 99

⁵⁰WINICOTT D.W., 1971, p. 155

⁵¹LEBOVICI S., STOLERU S., 2003, p. 162

2. *Les interactions affectives*

Pour S. Lebovici et ses collègues, le second niveau d'interactions précoces correspond aux interactions affectives. Elles concernent le climat émotionnel ou affectif des interactions, le vécu plaisant ou déplaisant de la communication. Il s'agit des influences réciproques de la vie émotionnelle du bébé et de sa mère. Si la mère fait preuve d'empathie elle va alors percevoir ce que peut ressentir son enfant et en proposer une interprétation par des mots ou des gestes : « Tu pleures, c'est parce que tu as faim ? », « Je suis contente de voir que ça te fait plaisir »...

Dans son livre, *Le monde interpersonnel du nourrisson*, le pédopsychiatre Daniel Stern parle d'accordage affectif ou d'harmonisation des affects entre la mère et son enfant. Ces notions désignent le fait que la mère s'adapte à ce que fait son enfant et va répondre par un contact tactile, par des gestes, par des paroles de la même intensité. La maman s'accorde avec son bébé et celui-ci va, au fur et à mesure de ses expérimentations, comprendre le style interactif de sa mère.

3. *Les interactions fantasmatiques*

Les psychanalystes Léon Kreisler, Bertrand Cramer ont introduit ce concept qui a été repris par S. Lebovici. Ils prennent en compte l'influence réciproque du déroulement de la vie psychique de la mère et de celle du bébé, aussi bien dans leurs aspects imaginaires, conscients que fantasmatiques, inconscients. La vie imaginaire et fantasmatique du bébé se construit progressivement à partir de celle de ses parents. Pour Luis Alvarez et le pédopsychiatre Bernard Golse « la vie fantasmatique du bébé, rudimentaire à ses débuts, va se développer assez rapidement et interagir avec celle des parents. »⁵².

La mère face à son enfant a en tête l'enfant qu'elle s'était imaginée durant sa grossesse, cela va avoir une influence sur les soins qu'elle lui porte, les bases de la relation.

Toutes ces interactions représentent une solide base pour un développement global harmonieux de l'enfant. Elles vont également lui permettre de faire des

⁵²ALVAREZ L., GOLSE B., 2008, p. 47

expériences motrices soutenues par ses parents. Je me pose alors différentes questions par rapport à la mise en place des interactions précoces lorsque l'enfant est atteint d'OI, notamment en ce qui concerne le portage et le toucher. Face à la fragilité de l'enfant et aux éventuelles difficultés de portage, la mère va-t-elle compenser en utilisant davantage le regard ? la voix ? Comment vont se mettre en place ces interactions si la mère a peur de faire mal à son enfant ?...

4. *Les difficultés et perturbations dans les interactions*

Le psychomotricien s'intéresse beaucoup à l'entourage dans lequel évolue l'enfant et notamment aux éventuelles variations d'attitude de la part de l'environnement, à la qualité des propositions faites par celui-ci... En ce qui concerne l'Ostéogénèse Imparfaite, je m'interroge sur les dystimulations auxquelles peut être confronté l'enfant et aux conséquences qu'elles peuvent avoir sur son développement psychomoteur.

➤ L'hyperstimulation :

Elle se caractérise par un excès de stimulations. Dans son livre, *Mère-enfant, les premières relations*, Daniel Stern explique que dans ce cas, la mère ne va pas prendre en compte les signaux et les réponses que son bébé lui envoie. En effet, celui-ci tente de lui montrer (par des mimiques, par des modifications de son tonus, des détournements de regard...) qu'il est débordé par toutes ces stimulations. Si la mère ne modifie pas et n'adapte pas son comportement, le bébé va se sentir incompris. Il pourra donc avoir des difficultés à ressentir l'influence qu'il a sur son monde extérieur. Cette hyperstimulation peut s'observer facilement, la mère va sans cesse intervenir dans les jeux de son enfant, lui proposer des jouets. Pour D. Stern, si la mère utilise toujours ce mode d'interaction l'enfant peut finir par inhiber ses comportements. Il est nécessaire de suivre et respecter le rythme de l'enfant, trop de stimulations et trop tôt, peut le freiner dans son appétence.

➤ L'hypostimulation :

Nous parlons d'hypostimulation lorsque l'enfant est en manque de stimulations. Comme l'explique Daniel Stern, l'hypostimulation peut s'observer lors de la dépression maternelle. Sa sensibilité aux signaux que lui envoie son bébé est diminuée ou alors elle les interprète mal, à cela peut s'ajouter le sentiment d'incapacité qui peut aboutir à une réduction notable des interactions entre les deux.

Lorsque l'enfant est porteur de handicap il se peut que la mère ne sache pas trop comment interagir avec son enfant par méconnaissance de la pathologie, ou des capacités de son enfant.

N'ayant pas trouvé d'écrit sur la dynamique des stimulations dans les familles où il y a un enfant atteint d'Ostéogénèse Imparfait j'en viens à m'interroger sur différents points. Je fais l'hypothèse de deux cas de figures concernant les stimulations proposées par l'entourage.

La fragilité osseuse de l'enfant, les éventuelles immobilisations dues aux fractures peuvent entraîner une surprotection de la part de l'environnement. Cette surprotection peut se traduire par une sous-stimulation psychomotrice mais aussi tactile. La peur de toucher l'enfant atteint d'OI, de lui faire mal, la crainte qu'il se fracture un os s'il bouge trop... Cela peut avoir des répercussions, notamment sur les capacités motrices de l'enfant.

A l'inverse, certaines familles peuvent se sentir coupables de la pathologie dont l'enfant est porteur et sont dans une sorte de volonté, de désir de réparation. Cela va entraîner des propositions de stimulations multiples et pas forcément adaptées aux besoins de l'enfant. Stimulations adaptées selon son âge, surtout selon ses capacités et pas en fonction de là où l'on voudrait qu'il soit.

Cet exposé théorique me semble confronter d'emblée le psychomotricien à plusieurs questionnements :

Comment soutenir et étayer le développement psychomoteur de l'enfant atteint d'OI ? Comment négocier entre la sécurité physique et le besoin physiologique d'expérience et de liberté motrice ? Comment prendre le risque de manipuler cet enfant ?

Comment vont se dérouler la mise en place des premières relations et des soins corporels ? En cas de difficultés, comment le psychomotricien peut-il soutenir ses interactions fondamentales et être une ressource pour la famille ?

Au cours de mon stage, j'ai eu la possibilité de participer à l'accompagnement d'un très jeune enfant et de sa famille, dont je vais maintenant vous faire la présentation clinique.

Dans la partie discussion, je tenterai de répondre à ses questions.

PARTIE CLINIQUE

I. Présentation de l'institution

J'effectue mon stage dans un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), c'est un établissement de soins ambulatoires géré par une association départementale. Il s'agit d'un CAMSP polyvalent, il est agréé pour la prise en charge régulière de soixante enfants. Son action concerne les jeunes enfants, du nouveau-né jusqu'à 6 ans, présentant différents types de troubles : retard de développement, trouble du spectre autistique, retard de langage, déficiences intellectuelles, enfants porteurs de handicap...

A. Les missions du CAMSP

Les missions du CAMSP sont multiples et complémentaires. En effet, le centre a pour mission de comprendre les symptômes des enfants, en préciser les origines et les causes éventuelles par des consultations spécialisées. De plus, la structure va proposer et mettre en œuvre des prises en charge thérapeutiques adaptées en étroite collaboration avec la famille et l'environnement de l'enfant : crèche, école... Elle va également faciliter l'intégration de l'enfant dans son milieu de vie. Le CAMSP a également pour mission d'accompagner et de soutenir les familles lors de l'annonce du handicap ainsi que dans la mise en œuvre du projet de soins. L'accent est mis sur les aspects psychoaffectifs des troubles et sur les répercussions du handicap de l'enfant sur la famille. Les parents vont trouver une écoute et une aide pour comprendre les désirs de leur enfant et répondre au mieux à ses besoins.

B. Présentation du personnel

En termes de ressources humaines, dans cette institution il y a au total seize personnes qui y travaillent. En effet, en ce qui concerne le domaine de la direction, de la gestion et de l'administration il y a une directrice, une secrétaire de direction, une chef de service, une comptable et une secrétaire médicale. Dans le domaine médical, il y a un médecin pédiatre. C'est dans le domaine paramédical qu'il y a le plus grand nombre d'intervenants. En effet, il est composé d'une psychologue clinicienne, d'une neuropsychologue, de deux psychomotriciennes, d'une kinésithérapeute, d'une ergothérapeute et de deux orthophonistes. Le personnel socio-éducatif est composé de deux personnes, une éducatrice de jeunes enfants et une assistante sociale.

Ces professionnelles travaillent en lien avec les médecins spécialistes (neuropédiatre, médecin généticien...) des centres hospitaliers alentour.

C. Les prises en charges individuelles et groupales

Les prises en charge des enfants peuvent être individuelles ou groupales, proposées par le personnel paramédical et éducatif, en fonction de la pathologie ou du handicap présenté par les enfants concernés.

Les groupes dont la visée est thérapeutique sont centrés sur la communication, le langage, la concentration, l'alimentation, le pré graphisme... Ils réunissent de deux à cinq enfants d'âge identique ou présentant des troubles ou déficiences semblables. Leur encadrement est le plus souvent confié à deux professionnelles. Certains d'entre eux accueillent également des parents, c'est le cas par exemple d'ateliers en piscine à destination d'enfants polyhandicapés et leurs parents.

Leurs modalités d'organisation, leurs thématiques, leurs objectifs font fréquemment l'objet de changements selon les intérêts des enfants.

Le CAMSP organise le samedi matin un « groupe parents » sur une thématique précise afin de favoriser l'intégration des parents dans la prise en charge, ils peuvent ainsi trouver des réponses à leurs questionnements. Il s'agit d'un groupe ouvert, les parents sont invités à s'inscrire s'ils le souhaitent. Les enfants ne sont pas présents.

II. La place spécifique de la psychomotricité dans la prise en charge du patient

A. Les indications

L'origine de la demande est assez diverse. Plus de la moitié des enfants sont orientés vers le CAMSP par le corps médical (pédiatrie hospitalière et libérale), certains sont orientés par l'Éducation Nationale et d'autres par les services de Protection Maternelle et Infantile (PMI). Chaque enfant inscrit est dans un premier temps examiné par le médecin pédiatre, en présence des parents. Parfois cette première consultation peut se faire en présence d'un autre intervenant tel qu'une psychologue. Les motifs de cette première rencontre sont variés (troubles moteurs, du développement, de la parole...). Le médecin pédiatre fait un premier point sur le développement de l'enfant concernant sa croissance, son comportement, ses capacités...

Après cette première consultation, une rencontre avec une des psychologues est souvent organisée. Par la suite, le médecin pédiatre va prescrire des bilans complémentaires (bilan orthophonique, bilan cognitif, bilan psychomoteur...) qui sont indispensables afin de mieux comprendre les difficultés rencontrés par l'enfant. C'est la phase des bilans. La durée varie selon le nombre d'examens nécessaires et les disponibilités des professionnelles.

B. Les évaluations psychomotrices

Les bilans psychomoteurs prescrits par le médecin pédiatre sont presque systématiques. Selon la psychomotricienne Catherine Potel, le bilan permet de « donner des repères pour un travail ultérieur »⁵³.

La première rencontre commence toujours par un entretien avec les parents et l'enfant. La psychomotricienne sait que les parents ont, en amont, eu un nombre important d'entretiens avec des médecins et autres professionnels du domaine paramédical... Il va donc s'agir de retracer l'histoire de l'enfant mais surtout d'insister sur les grandes étapes de son développement psychomoteur, sur ses centres d'intérêts et les relations avec son entourage.

⁵³POTEL C., 2010, p. 231

À la suite de l'entretien, la psychomotricienne passe au bilan. Elle utilise généralement le bilan sensori-moteur de Bullinger comme outil d'évaluation globale. Cet outil d'évaluation permet de mettre en évidence les capacités et les compétences du nourrisson ou de l'enfant ainsi que ses difficultés. Ce bilan permet d'adapter au mieux la prise en charge future de l'enfant. Il lui arrive également d'utiliser l'Echelle de Développement Psychomoteur de la Première Enfance de Brunet et Lézine. Ce test possède quatre domaines d'observation permettant d'évaluer le contrôle postural, la coordination oculo-motrice et l'adaptation vis à vis des objets, le langage et les relations sociales et personnelles.

La psychomotricienne va également prêter attention au comportement spontané de l'enfant (l'enfant se sépare-t-il facilement de ses parents, quelle main il utilise le plus, comment il s'organise pour passer de la position assise à la position debout, comment entre-t-il en relation ?...). J'ai pu assister à quelques unes de ces premières rencontres et je remarque que, fréquemment, les parents paraissent étonnés des capacités de leur bébé/enfant, « Oh il sait faire ça, c'est super !... ». Leur présence durant le bilan semble donc indispensable afin de modifier leur regard sur le handicap et qu'ils se rendent compte des potentialités de leur enfant.

À la suite de ce bilan la psychomotricienne écrit le compte rendu et prend rendez-vous avec les parents afin de leur faire une restitution orale. Elle peut ainsi expliquer ce qu'elle a pu observer et répondre à leurs questions, souvent nombreuses.

C. Le projet thérapeutique

Une fois que tous les bilans prescrits sont réalisés, l'équipe se réunit lors de réunion de synthèse. Chaque professionnelle ayant rencontré et bilanté l'enfant donne les éléments qu'elle a recueilli quant aux capacités et difficultés de l'enfant. Cela aboutit à une proposition de prise en charge ou une éventuelle réorientation. Une proposition de « projet de soins » est élaborée par l'équipe pluridisciplinaire. Un résumé de ce projet est écrit dans le dossier afin de pouvoir le reprendre, le modifier, l'enrichir au cours de l'année. C'est lors d'un entretien médical que le projet est proposé et discuté avec les parents.

Lors du premier rendez-vous de prise en charge en psychomotricité, ma tutrice accueille le/les parent(s) afin d'expliquer davantage ce qu'est la psychomotricité, ce

qu'elle va faire avec l'enfant et répond à d'éventuelles questions qui ont pu émerger depuis la restitution... De plus, elle va prendre du temps pour expliquer à l'enfant ce qu'elle va faire avec lui, elle lui présente la salle, les jeux...

D. Le déroulement des prises en charge en psychomotricité

Ma tutrice est formée à l'approche sensori-motrice de Bullinger. Pour la stimulation tactile elle utilise beaucoup de boutons, de petites baguettes en bois, de graines, diverses balles et des plumes. Pour stimuler auditivement l'enfant, elle utilise notamment des boutons dans une boîte en fer, des petites boîtes de cachous. Pour stimuler le système vestibulaire elle se sert du plancher instable et de gros rouleaux. En ce qui concerne la stimulation visuelle, elle utilise de nombreux objets colorés, des panneaux vichy...

De plus, elle se sert beaucoup de sa voix (bruits, chansons...), que ce soit pour rassurer l'enfant, pour susciter un intérêt chez lui, pour former une sorte d'enveloppe sonore sécurisante et contenant... Et bien évidemment, le jeu est présent de manière prépondérante lors des séances.

Les séances durent quarante-cinq minutes et commencent toujours par un rituel d'accueil qui est différent selon les enfants : chanter des comptines, enlever ses chaussures dans un endroit précis... Il en est de même pour le rituel de fin qui permet à l'enfant de savoir que la séance va bientôt se terminer et qu'il va falloir se dire au revoir.

Dans la mesure où les enfants qu'elle reçoit sont souvent très petits, beaucoup de parents assistent aux séances. Elle les accompagne en les conseillant sur des stimulations adaptées à proposer et en les aidant à percevoir les potentialités de leur enfant.

E. Ma place de stagiaire

Il y a maintenant trois ans j'ai effectué un stage dans cette structure. J'étais alors étudiante en dernière année de licence de psychologie. Ça a été pour moi une expérience très enrichissante. En effet, j'ai eu l'opportunité de découvrir la manière de travailler des différentes professionnelles. Pouvoir observer différents métiers

auxquels je porte un grand intérêt m'a été profitable. C'est d'ailleurs ce stage qui m'a conforté dans mon choix de poursuivre une formation pour devenir psychomotricienne.

J'intègre donc une structure dont je connais déjà le fonctionnement institutionnel, c'est très rassurant. De plus, l'équipe est restée la même et j'ai rapidement retrouvé ma place.

Dans cette structure la parole circule très librement tout en respectant les règles d'éthique. Il y a beaucoup d'échanges à propos des prises en charge. Quand elles parlent entre elles des enfants je ressens réellement un grand respect, qui semble être une valeur fondamentale dans cette structure ainsi qu'une forte envie de faciliter l'intégration des enfants dans leur environnement social. Les réunions de synthèses ont lieu le mardi mais si elles ont des remarques à se faire ou des questions à se poser quant à une situation particulière elles le font durant les temps informels comme le déjeuner ou les temps de trajet (pour se rendre à des réunions...).

Lors de mon précédent stage j'avais beaucoup suivi la psychomotricienne (ma tutrice actuelle). Je n'y connaissais alors pas grand-chose à la psychomotricité. Elle a su me transmettre sa passion pour le métier. Elle m'expliquait tout ce qu'elle faisait avec l'enfant et pourquoi elle le proposait. En arrivant cette année, je connaissais déjà son bureau, le matériel qu'elle utilisait et sa manière d'être avec moi.

Dans un premier temps, lors des séances, j'ai été dans une phase d'observation active afin de cerner la manière dont ma tutrice travaille. Dans l'observation, regarder est une action. Le psychologue et psychomotricien Christian Ballouard nous dit « les yeux qui voient font partie d'un ensemble, d'un corps qui ressent, réagit à ce qui se passe. »⁵⁴. Par mon regard, mes observations ainsi que mes questions j'ai participé à l'élaboration autour de certaines prises en charge.

Lorsque les parents assistent à la séance, ma tutrice prend beaucoup de temps à expliquer ce qu'elle fait et pourquoi elle le propose de telle ou telle manière. Elle utilise des termes accessibles à tous, elle prête attention à ne pas utiliser des termes trop techniques, comme elle l'avait fait lorsque j'étais étudiante en psychologie. En séances, les enfants m'ont rapidement sortie de ma position d'observatrice en venant me chercher lors des jeux, lors de leurs déplacements, lors des échanges de balles... Ils sont venus auprès de moi chercher d'autres appuis, d'autres situations. Encouragée par la psychomotricienne je me suis impliquée au

⁵⁴BALLOUARD C., 2006, p. 183

niveau psychocorporel en leur proposant des appuis, une contenance, des encouragements.

Avec la psychomotricienne, nous prenons un temps pour échanger à la fin de la journée. Il est difficile de le faire juste après la séance car nous enchaînons les prises en charge. Nous passons davantage de temps sur la prise en charge du petit garçon atteint d'Ostéogenèse Imparfait. En effet, elle sait que j'écris mon mémoire sur cette maladie, de ce fait, elle m'a posé beaucoup de questions quant à cette pathologie. C'est en soi une découverte pour nous deux car elle n'a jamais côtoyé d'enfant atteint de cette maladie. Chacune de nous présente des propositions à l'autre. Elle est très attentive à ce que je peux lui apporter. Inversement, elle prend beaucoup de temps pour répondre à mes interrogations et enrichir mes réflexions. J'ai vraiment l'impression que nous avançons ensemble dans nos propositions et dans nos questionnements sur cette clinique.

III. Présentation clinique

Dans le cadre de ma réflexion pour ce mémoire j'ai décidé d'axer ma présentation clinique sur le cas de Paul et sa maman. C'est un petit garçon atteint d'Ostéogénèse Imparfaites légère. La séance de psychomotricité se fait en présence de la mère, c'est pourquoi j'ai choisi ce cas afin d'éclairer ma théorie.

J'ai également pu rencontrer d'autres enfants atteints d'OI (modérée et sévère) lors d'un stage court en Soins de Suite et de Réadaptation. Ils viendront enrichir la discussion sous forme de vignettes cliniques.

A. Anamnèse et histoire de l'enfant

Voici les informations recueillies à la fois dans le dossier patient mais aussi lors du premier entretien avec Paul et ses parents.

Paul est né le 10 octobre 2015. Il est le deuxième enfant du couple marié. Son grand frère a eu deux ans et demi en septembre 2016 et il fait sa première entrée en maternelle. Il s'agit d'une grossesse désirée.

À 26 semaines d'aménorrhée (SA), un tibia et un fémur incurvés sont observés. Un diagnostic anténatal d'Ostéogénèse Imparfaites est posé. Cependant à ce stade les médecins ne peuvent pas se prononcer sur la sévérité de la maladie. Le diagnostic étant posé, les parents peuvent décider de l'interruption ou non de la grossesse⁵⁵.

Le couple n'a pas d'antécédents familiaux ni connaissance de cette maladie. Les parents évoquent le fait que les médecins ont été très à l'écoute quant à leurs nombreuses questions. Mais la mère explique que c'est une annonce qui a été vécue « comme un véritable coup de massue, ce n'était pas ce qu'on s'était imaginé pour notre deuxième enfant... ». Il existe un désaccord parental quant à la volonté de garder l'enfant ou de procéder à une IMG. Le père est touché par les témoignages présents sur internet, « Je ne veux pas que mon fils soit victime du regard des autres, vivre toute sa vie en fauteuil roulant ». Il raconte que pour lui, l'acceptation a été difficile.

⁵⁵L'interruption médicale de grossesse (IMG) est pratiquée lorsque, à la suite d'un diagnostic prénatal, une anomalie grave est constatée. Dans le cas de la détection de ce type d'anomalie, une décision d'arrêter la grossesse peut être prise. Le délai de trois mois imposé pour les interruptions volontaires de grossesses (IVG) n'est plus de rigueur.

Sur constatation de l'incurvation fémorale, une césarienne est programmée. À la naissance Paul ne présente aucune fracture ce qui rassure un peu les parents. En effet quand l'OI est sévère on observe des fractures à la naissance.

Par la suite, Paul a présenté trois fractures fémorales. La première survient à 12 jours de vie, celle-ci touche le fémur droit. S'en suit le fémur gauche à l'âge d'1 mois, puis à nouveau le fémur droit à 7 mois.

Paul a un suivi pluridisciplinaire dans un service de génétique. Et il est suivi régulièrement par un médecin spécialisé dans les maladies osseuses constitutionnelles. C'est celui-ci qui organise la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant et qui a orienté Paul et ses parents vers le CAMSP.

Au CAMSP il est suivi deux fois par semaine en kinésithérapie depuis le mois de septembre. L'objectif principal est de renforcer sa musculature. De plus, Paul bénéficie d'une prise en charge en psychomotricité une fois par semaine, celle-ci a débuté en même temps que les séances de kinésithérapie.

B. Bilan de Paul

J'arrive en stage dans la structure un mois après le début de la première rencontre entre Paul et la psychomotricienne. Ma tutrice m'explique qu'elle ne connaissait pas la maladie de Paul et qu'après s'être renseignée elle a préféré réaliser le bilan sous forme d'observation spontanée. Le contact physique sera amené peu à peu au fil de la prise en charge.

Elle me propose donc de faire ma propre observation du comportement spontané de Paul lors de la première séance. Il a alors 1 an et 26 jours.

Je découvre Paul, un mignon petit garçon aux yeux bleus, aux cheveux blonds, au visage rond et à l'allure de poupon.

Il apparaît souriant, calme et curieux de voir une nouvelle personne dans la salle. Également curieux de tout ce qui se passe autour de lui. Il regarde partout et lance régulièrement des coups d'œil coquins aux adultes qui l'entourent. Une fois sur le tapis, je note son envie de découvrir son environnement, il attrape et observe les jouets. Il jette régulièrement des coups d'œil envers sa maman comme pour demander la permission, ou pour avoir son approbation.

Paul a un physique harmonieux et mis à part des sclérotiques légèrement bleutées et des incurvations tibiales très légères je n'aperçois pas d'autre signe physique de la maladie.

1. *Au niveau de sa motricité*

Sur le tapis Paul est allongé sur le dos. Il est capable de se mettre sur le côté pour aller chercher des objets. Avec beaucoup de stimulations de la part de la psychomotricienne Paul se retourne du dos sur le ventre mais une fois en décubitus ventral il se met à pleurer immédiatement. Est-ce une position douloureuse pour lui ? Il maintient difficilement sa tête et la pose rapidement au sol. Il ne cherche pas à se déplacer même si on place des objets autour de lui. Il pleure jusqu'à ce qu'on le repositionne en décubitus dorsal. Il n'est pas capable de s'asseoir tout seul mais peut tenir assis en trépied.

2. *Au niveau de sa préhension*

Paul saisit avec aisance les objets qui lui sont proposés. En ce qui concerne la préhension, celle-ci se fait en pince supérieure. Il peut coordonner ses deux mains ensemble. Il attrape les objets avec les deux mains. Il est capable de contrôler son geste pour passer un objet de sa main droite à sa main gauche et il met régulièrement les objets à la bouche. Il est sensible aux sons et semble avoir un intérêt particulier pour les objets bruyants (grelots, petite bouteille avec des perles à l'intérieur...).

3. *Au niveau de son langage et sa sociabilité*

Paul babille très peu, il émet quelques sons. Cependant c'est un petit garçon qui est dans l'interaction avec les personnes qui l'entourent. En effet, il cherche du regard, il est très souriant. La séance se termine avec des comptines qu'il semble pleinement apprécier.

4. *Au niveau de son tonus*

La psychomotricienne a pensé procéder à l'examen du tonus. Puis après réflexion il lui a semblé préférable de ne pas manipuler Paul.

Lors de ma première observation j'ai tout de même remarqué son hypotonie axiale en décubitus ventral. Il ne dégage pas ses bras pour s'en servir d'appuis. Il arrive à relever la tête par intermittence. Il n'est pas à l'aise dans cette position, il l'exprime par des pleurs.

Paul peut se maintenir assis en trépied. Dans cette position j'observe une attitude cyphotique, il semble avoir peu de possibilités pour redresser activement sa colonne vertébrale.

5. *Observation de l'attitude maternelle, de sa disponibilité psychique*

Durant cette première séance j'observe des signes d'anxiété chez la mère, elle est assez en retrait sur le côté du tapis, elle se ronge régulièrement les ongles. Est-ce dû à ma présence ?

Elle ne quitte pas son enfant des yeux. Lorsqu'on met Paul sur le ventre et qu'il pleure, elle nous dit « [qu'elle] ne supporte pas de l'entendre pleurer, [qu'elle a à chaque fois] l'impression qu'il a quelque chose de cassé.. ».

Elle ne lui a pas parlé pour le rassurer, je me demande alors si c'est dû à notre regard, notre présence.

Le moment du rhabillage est très intéressant à observer. Elle prend beaucoup de temps et est très délicate. Elle nous explique qu'à la maison tout prend énormément de temps, que ce soit l'habillage, le bain... et qu'elle a toujours très peur de « casser » son fils. Elle évoque également le fait qu'au domicile elle ne sait pas quoi lui proposer comme jeu car dès qu'il bouge un peu trop elle a « peur qu'il se déboîte une épaule, se cogne une jambe, se recasse le fémur »...

Cette maman semble angoissée et fragile, de plus, nous repérons des signes de son anxiété. Je note ses questionnements, ses interrogations et le besoin de l'étayer.

C. Le projet thérapeutique

1. Les axes de travail

Nos observations conjointes montrent un retard de développement psychomoteur. Celui-ci concerne essentiellement la sphère posturo-locomotrice (les N.E.M). En effet, Paul expérimente encore les retournements et les appuis au sol.

Les enjeux de l'accompagnement autour de son développement psychomoteur sont les suivants :

- Travailler sur les ajustements tonico-posturaux et la construction de l'axe corporel.
- Faciliter l'acquisition des N.E.M en proposant des situations d'expérimentation diverses et en veillant à la sécurité de ses appuis à l'aide de notre corps et des modules en mousse.
- Offrir un espace de stimulations sensori-motrices sécuritaire afin de permettre l'intégration de sensations corporelles positives et l'exploration de son environnement.

Lorsque nous élaborons ce projet thérapeutique nous nous interrogeons sur les difficultés que nous allons rencontrer.

L'espace de psychomotricité semble propice pour travailler sur les interactions entre Paul et sa maman. En effet, la mère manifeste des signes d'anxiété, les soins corporels en sont affectés. Par notre soutien, nos encouragements, nous allons favoriser l'émergence d'un autre mode de relation.

2. Les moyens, le cadre, l'espace, le temps

Les séances de psychomotricité ont lieu une fois par semaine et durent quarante-cinq minutes. Elles se font en présence de la mère.

Nous aménageons l'espace pour Paul. La séance se déroule sur des grands tapis. Nous délimitons l'espace avec des modules en mousse, et nous mettons des grands coussins le long des murs et dans les coins afin d'éviter que Paul ne se cogne. Nous prenons soin d'enlever tout objet qui peut sembler trop lourd pour lui.

Sur le tapis nous installons quelques modules (rectangles, escaliers) et des jouets adaptés (instruments de musique, balles variées, petites bouteilles sensorielles).

D. L'évolution des séances

Afin d'instaurer un cadre sécurisant et rassurant pour Paul et sa maman, nous proposons une régularité dans la temporalité des séances. En effet, nous débutons par le travail sur les N.E.M et sur l'expérimentation sensori-motrice avec l'aide des modules et de différents objets (bruyants, doux, durs, mous...).

Nous proposons ensuite un temps de portage (avec ou sans tissu) ou de toucher contenant. Le travail se porte alors sur la dyade, les ajustements corporels et le soutien des interactions.

La séance se termine par un temps de comptines.

1. Les compétences motrices de Paul

Sur le plan moteur les progrès de Paul se font rapidement à notre grand étonnement. L'aménagement de l'espace permet à Paul de se mouvoir en toute sécurité. Il prend beaucoup de plaisir, et explore avec appétence tout ce qui l'entoure.

Fin novembre, trois séances après mon observation, Paul se retourne du dos sur le ventre. Il ne pleure plus lorsqu'il est en décubitus ventral, il est à l'aise et stable. Nous lui installons un rouleau sous les aisselles afin de l'aider à prendre appui sur ses avant-bras, et ainsi encourager l'extension du cou. Très rapidement il n'a plus besoin du rouleau, il maintient bien sa tête. Cela lui permet de balayer du regard les alentours et ainsi libérer une main pour attraper un objet qui est dans sa zone de préhension. Ses muscles fléchisseurs de hanches sont légèrement faibles et ne lui permettent pas encore de ramper.

Sa régulation tonique est harmonieuse et il a davantage de force au niveau de ses membres supérieurs, donc quand il commence à ramper il le fait vers l'arrière car il pousse sur ses mains. Au fur et à mesure, nous l'aidons à poser ses avant-bras pour qu'il sente l'appui et nous lui proposons un appui au niveau des pieds pour qu'il puisse partir vers l'avant. Dans ces conditions il peut ramper une courte distance vers l'avant. Sur le ventre il paraît de plus en plus à l'aise et prend beaucoup de plaisir à pivoter.

C'est à l'âge de 15 mois que Paul s'assoit seul. Il le fait depuis le décubitus dorsal. Sa station assise se fait en trépied mais il peut aller attraper et jouer avec un objet qui est dans son espace péri-corporel. Dans cette position, la psychomotricienne lui met des plumes entre ses orteils, c'est quelque chose qu'il semble apprécier vu ses éclats de rires, il est capable d'aller chercher et attraper les plumes au niveau de ses pieds. De plus, dans cette position assise nous lui proposons des stimulations favorisant la dissociation des ceintures, nous mettons des objets sur les côtés ou derrière lui.

Il a encore des difficultés à sortir de la position assise et quand il est intéressé par un objet il paraît un peu bloqué dans sa station assise. Il faut donc le soutenir afin qu'il puisse se rallonger par lui-même. Très rapidement Paul arrive à sortir seul de la position assise, surtout lorsque nous lui proposons des objets sur le côté, il va ainsi se remettre au sol par un mouvement de torsion. Ces propositions vont lui permettre de découvrir des schèmes moteurs qui le mettent moins en danger et dans lesquels il va découvrir ses appuis au sol, ses possibilités de rotation afin de permettre l'élaboration de son axe.

Au fur et à mesure des séances, Paul nous montre avec plaisir ses progrès. Il fait des mouvements de plus en plus variés et, fin janvier, à l'âge de 15 mois et demi il rampe vers l'avant. Il arrive à bien poser ses coudes et ses avant-bras sur le sol, il a toujours plus de force au niveau de ses membres supérieurs donc il les utilise davantage. Nous l'aidons dans le mouvement de flexion-extension des jambes.

En décubitus dorsal, nous mettons des plumes entre les orteils de Paul afin qu'il aille les récupérer en rapprochant ses membres inférieurs de son torse par un mouvement de flexion-extension. Il parvient bien à attraper les plumes coincées entre ses orteils qu'il ramène par un mouvement d'enroulé-déroulé de qualité.

Plus les séances avancent, plus Paul est à l'aise dans sa manière de se mouvoir. Il multiplie ses déplacements, ses changements de position. Il acquiert une motricité de plus en plus harmonieuse et peut désormais passer de la position assise au décubitus ventral, pour aller chercher un objet placé devant lui. Auparavant il paraissait figé lorsque l'objet était placé devant lui.

Paul prend du plaisir à ramper, il s'aide de mieux en mieux de ses membres inférieurs avec une très bonne flexion de hanche. Les distances parcourues sont plus longues et il se fatigue moins vite. Il s'installe même à 4 pattes seul, fait un ou deux pas puis rampe à nouveau.

Au mois de février, Paul alors âgé de 16 mois, se met en position genoux dressés et il prend appuis sur les modules pour aller chercher les objets en hauteur. Il peut passer au dessus d'obstacles (coussins en demi-lune) en se mettant à genoux puis en rampant par dessus. Il est maintenant capable de marcher à 4 pattes avec une bonne alternance des mouvements et une bonne flexion des membres inférieurs mais son mode de déplacement privilégié reste le ramper.

Plus on avance dans l'année, plus Paul investit l'espace de la salle et les différents modules de motricité. Il passe au dessus, en dessous et il alterne le 4 pattes qu'il maîtrise bien et le ramper. Il se met en position debout en se hissant à l'aide de ses membres supérieurs pour aller chercher les objets en hauteur mais rencontre des difficultés car son pied droit reste avec la face dorsale contre sol. Nous l'aidons à corriger le placement de son pied lors de la position debout et à passer par la position du chevalier servant. Il nécessite l'appui des membres supérieurs lors de la position debout.

Durant le mois de mars, une nouvelle étape importante est franchie. Il quitte le sol pour grimper sur les modules, mais n'a pas conscience du vide et donc il se laisser tomber. Ce qui semble beaucoup inquiéter sa mère qui nous questionne sur la conscience du danger des enfants... Elle semble prête à bondir pour le rattraper si nécessaire.

Il utilise de plus en plus le passage en chevalier servant afin de se redresser et également lorsqu'il passe de la position debout à assise. Il est capable de tenir debout en se tenant avec une seule main et avec un objet dans l'autre main. Il commence à caboter. Nous remarquons qu'il recherche de plus en plus la verticalité. La mère nous explique qu'elle a eu une consultation avec son médecin spécialisé, celui-ci a dit qu'il est préférable que Paul ne se mette pas trop debout car cela pourrait entraîner des fractures au niveau de ses membres inférieurs. C'est compliqué pour nous ainsi que pour la maman de le freiner dans son exploration de la verticalité, dans son envie d'être debout. Une opération est prévue au mois d'avril pour enclouer le fémur gauche, s'ensuivra une autre pour le fémur droit. Cela permettra à Paul d'accéder, par la suite, à la verticalisation et à la marche.

À l'âge de 18 mois Paul a une motricité harmonieuse, ses changements de position et ses déplacements sont de qualité (4 pattes et ramper). Il peut se mettre debout avec appui et faire 2-3 pas en prenant appui. Il investit pleinement les

déplacements au sol ce qui lui permet d'explorer son environnement et d'être en interaction avec celui-ci.

L'opération approche, celle-ci va entraîner des douleurs ainsi qu'une immobilisation assez longue. Paul va avoir un plâtre pelvipédieux unilatéral c'est-à-dire qu'il s'étend de la ceinture pelvienne jusqu'à un pied. Plus l'enfant est petit plus le plâtre va monter haut latéralement au niveau du thorax.

Il va donc falloir trouver des aménagements pour continuer de le stimuler. De plus, le plâtre ne va pas permettre les mouvements, ni les appuis. Cela va-t-il entraîner une stagnation des acquisitions motrices ? Une régression ? Comment Paul va vivre cette opération ?...

2. *Les jeux et intérêts*

Durant les séances Paul paraît volontaire et enjoué. C'est un petit garçon très souriant.

Au début de la prise en charge il prend beaucoup de plaisir à jouer au jeu de coucou-caché. La psychologue Claire Silvestre-Toussaint explique que ce jeu entre deux personnes stimule « le plaisir d'être en relation avec l'autre » et elle rajoute que c'est un jeu qui permet à l'enfant « d'asseoir la différenciation sujet-objet, l'individualisation en somme. »⁵⁶.

Paul porte un grand intérêt aux objets qui font du bruit comme les hochets sonores de différentes textures, les instruments de musique. Il les attrape, les secoue, les regarde, les tape entre eux. Il fixe son attention sur toutes ces sensations nouvelles pour lui.

Il semble également très réceptif aux comptines en fin de séance. Durant ce moment il sourit beaucoup, regarde les personnes qui chantent, et il secoue ses bras. Sa maman nous explique qu'à la maison elle lui chante beaucoup de chansons car elle voit qu'il apprécie ça et elle aime bien « le voir danser ».

À l'âge de 16 mois il est capable de retrouver l'objet caché sous la serviette lorsque le déplacement est visible. L'acquisition de la permanence de l'objet est en

⁵⁶SILVESTRE-TOUSSAINT C., <https://lesprosdela petiteenfance.fr/eveil-activites/jouer-pour-grandir/le-coucou-cache-un-jeu-bien-plus-profond-qu'il-nen-lair> (consulté le 31 mars 2017. Dernière mise à jour le 1^{er} septembre 2016)

cours. Paul reste dans l'exploration sensori-motrice, il ne s'intéresse pas encore aux jeux de contenant-contenu.

Vers 16 mois et demi, bien que toujours très intéressé par les objets sonores il commence à s'intéresser aux encastrements et est capable de placer le rond sur la planchette.

Il prend de plus en plus plaisir à jouer avec les balles notamment, à se déplacer pour aller les chercher puis pour venir nous les donner. Il est très en lien avec les adultes autour de lui malgré le fait qu'il ne soit pas du tout dans le langage verbal. Il babille un peu.

Durant le mois d'avril, Paul, âgé de 18 mois, commence à émettre de nouveaux sons et en joue beaucoup, surtout lorsqu'il voit sa mère lui répondre en l'imitant. Il commence également à s'intéresser aux jeux de contenant-contenu (remplir/vider, dedans/dehors), il apprécie vider les boutons contenus dans une boîte métallique afin de les transférer dans une autre.

3. *La relation parent-professionnel*

a. *La confiance amène le récit*

Au début de la prise en charge la mère de Paul m'apparaissait être très en retrait durant les séances. Elle s'installait au bord du tapis, le dos collé contre le mur. Elle nous regardait faire, et elle ne quittait pas son fils des yeux. Elle posait rarement de questions spontanément. Cependant elle répondait facilement si nous la sollicitions. La psychomotricienne lui posait des questions sur le quotidien, car cette maladie lui était mal connue. La mère a pu dire qu'elle n'avait pas repris le travail car elle ne voulait pas confier son enfant à une nourrice ou l'emmener à la crèche, « je m'inquièterais toute la journée et j'attendrais un appel qui me dise qu'on doit amener Paul à l'hôpital. ». Cette maman semble très angoissée sur ce qui peut arriver à Paul, elle le voit comme extrêmement fragile, et dans ses dires nous avons l'impression que l'environnement est un danger permanent. Malgré qu'il soit atteint de la forme la plus légère, il semble être dans une surprotection permanente. Elle nous explique qu'à la maison elle est toujours auprès de lui, qu'elle l'installe le plus souvent dans un transat ou dans un coin du canapé, et que le seul moment où elle peut s'occuper

d'elle ou des tâches ménagères c'est lorsqu'il est dans son lit. Mais même lorsqu'il dort dans son lit, elle va régulièrement vérifier la position dans laquelle il se trouve...

Au fur et à mesure de l'avancée des séances nous essayons de comprendre le quotidien de cette maman avec son fils. Nous lui demandons comment se sont passés les premiers mois avec Paul à la maison. Elle raconte qu'au tout début elle n'osait pas le porter, ni même le toucher. Nous sentons que pour elle ça a été compliqué ces premiers moments avec son fils. Elle dit qu'elle aurait aimé le prendre dans ses bras, le bercer comme elle avait pu le faire avec son aîné. En ce qui concerne le portage de l'enfant, à l'hôpital les infirmières lui ont montré comment tenir son nourrisson en le tenant sous la tête et les fesses, tout en maintenant son dos dans l'axe. Elle peut dire que les équipes médicales ont été très présentes et rassurantes et qu'elles ont insisté sur le fait qu'il souffrait d'OI légère et qu'il était donc plus solide que ce qu'elle pouvait penser. Et puis est arrivé la première fracture de Paul à 12 jours. Elle raconte cet évènement comme si elle le revivait. Nous entendons beaucoup d'émotions dans sa voix. Elle finit par nous dire qu'elle n'a rien vu venir, elle ne sait pas comment c'est arrivé. Elle semble se sentir coupable de ce qui est arrivé, « C'est de ma faute, je n'ai pas été assez attentive. Il pleurait comme il n'avait jamais pleuré avant. J'ai tout de suite su que c'était cassé ». Nous appuyons sur le fait qu'elle a reconnu que ses pleurs n'étaient pas habituels et qu'elle est donc très attentive à ce que lui exprime son enfant. Un léger sourire s'affiche sur son visage, nous allons travailler avec elle sur la réassurance. Au fil des séances l'alliance thérapeutique s'est progressivement installée, cette mère se confie de plus en plus et n'attend plus nos questions pour se livrer, elle le fait spontanément.

b. Le moment de portage, un moment de partage ?

Nous avons décidé, avec la psychomotricienne, de proposer un temps de portage ou de massage. En effet, lorsqu'il explore sur le tapis Paul se fatigue rapidement. De plus, ce temps nous paraît essentiel afin de renforcer les échanges toniques, affectifs et soutenir le lien entre Paul et sa maman. Elle a toujours quelques appréhensions lors des moments de change, de toilette... Il s'agit ici de favoriser des moments de bien-être partagé avec son enfant, dans un endroit sécurisé. Nous proposons des moments de portage dans les bras afin que Paul et sa maman

s'ajuste toniquement. Durant ces temps, il apparaît important de respecter les positions d'enroulement de Paul et de lui proposer des appuis. Nous demandons, au préalable, à la mère de s'installer dans une position qui lui est confortable. Elle choisit de s'installer en tailleur sur un coussin le dos appuyé contre le mur. Il est primordial qu'elle soit à l'aise dans sa position afin de transmettre son aisance et sa détente à Paul à travers le dialogue tonique.

En général, nous proposons à la mère de soutenir le dos de son enfant avec son bras, en ayant une main qui soutient le bassin, et la tête qui est maintenue par le creux du coude ou le bras. C'est une position qui, en général, favorise les échanges de regards, de mimiques, d'expressions faciales.

La seconde position que nous lui proposons est la position dite « du bouddha » où le dos de l'enfant repose contre le ventre de sa mère, et où ses pieds et ses jambes sont regroupés ensemble. C'est une position qui offre à l'enfant une possibilité d'enroulement et de détente.

Dans ces moments la mère est très présente pour son enfant et elle le soutient beaucoup par le regard. Je remarque qu'elle ne lui parle pas beaucoup, peut-être est-ce parce que nous sommes présentes ? La psychomotricienne lui explique que c'est important de mettre des mots sur ce qu'elle peut ressentir de ce que lui renvoie Paul durant ce portage « Tu es tendu peut être que tu es fatigué ou tu as faim ; tu es très souriant parce que tu es content... ». Le fait de mettre du sens sur les états toniques, les mimiques, les sons que peut faire l'enfant, va participer à sa construction en tant que sujet. Elle est très à l'écoute de tout ce que nous pouvons lui dire et nous remarquons qu'elle va de plus en plus parler à Paul au fil des séances.

Malgré une taille inférieure à la moyenne des enfants de son âge, Paul grandit, nous proposons à la maman de le porter à l'aide d'un tissu. D'autant plus que grâce à ses progrès moteurs, Paul est de plus en plus en mouvement. Sa motricité spontanée est de plus en plus présente. Le tissu nous a semblé être pertinent.

Nous allongeons Paul sur un grand morceau de tissu assez élastique, nous en attrapons les coins et nous le berçons comme dans un hamac. Le tissu va servir d'enveloppe. Il va permettre l'enroulement de l'axe, un rassemblement qui respecte sa position physiologique. Pour la psychomotricienne Isabelle Diard, «Les éprouvés

sollicités seront ceux d'être porté, contenu, bercé... apaisé ou rassuré, rasséréné. En référence au holding de Winnicott, la position dans le hamac évoque le maternage dans les bras d'une mère. [...] la tension extérieure du tissu qui fait enveloppe et vient matérialiser l'éprouvé d'être porté et contenu de façon sécuritaire. »⁵⁷.

Paul va pouvoir sentir les limites de son corps sans que ce soit douloureux pour lui. Sa maman tient le tissu du côté des pieds comme cela elle peut également le porter avec son regard. Paul apprécie les balancements dans le hamac, il rigole beaucoup durant ce moment. Nous chantons des comptines, les rires cessent pour laisser place à une écoute attentive. Il n'est pas rare que Paul s'endorme. Cela montre qu'il est en capacité de s'apaiser à la fois grâce à l'enveloppe physique (le tissu) mais également grâce à l'enveloppe sonore. Cet endormissement met également en exergue sa fatigabilité due à sa maladie. A mesure que son enfant se détend je remarque que les épaules de la mère ainsi que son visage s'apaisent. Je me rends compte que ce temps de portage est également un temps de partage entre les deux.

c. Le toucher contenant

Parfois à la place du portage nous proposons un moment de toucher contenant à Paul. La psychomotricienne est là pour guider la maman dans ses gestes. Paul est allongé sur le dos en body et sa maman est installée en face de lui, comme lors des moments de change. Il s'agit ici de favoriser la relation mère-enfant. Nous proposons à la maman de passer ses mains de manière enveloppante en faisant de légères pressions des mains sur tout le corps de son enfant, de la tête jusqu'au pied. Paul va ainsi pouvoir prendre conscience de son corps, un corps qui n'est pas que douloureux. Au début la mère était vraiment dans un effleurement de son enfant, elle disait qu'elle avait peur de le casser. Au préalable nous nous étions renseignées auprès du médecin de la structure afin de savoir ce qu'il en pensait. Il nous rappelait que Paul souffrait d'OI légère et qu'il « n'était pas aussi fragile » que sa mère le pense. Nous avons nous aussi besoin d'être rassurées. De plus, grâce aux séances conjointes de kinésithérapie et de psychomotricité Paul se muscle davantage, il n'y voit donc aucune contre-indication, au contraire.

Nous assistons à un beau moment privilégié entre Paul et sa maman. Il joue beaucoup avec les cheveux et les vêtements de celle-ci. Au fil des séances, le

⁵⁷DIARD I., 2008, p. 210

niveau d'inquiétude, quant au toucher, a beaucoup diminué. Elle semble de plus en plus à l'aise, elle parle davantage avec son enfant et fait beaucoup de mimiques en imitant celles de Paul...

De manière générale, au fil de la prise en charge en psychomotricité la mère s'est de plus en plus investit corporellement auprès de son fils. Au début elle restait en retrait, comme si elle se disait que nous détenions le savoir donc elle nous laissait faire. Le fait de l'inclure totalement dans les séances en la sollicitant verbalement mais aussi physiquement lui a permis de participer plus activement et même de prendre des initiatives au niveau des propositions faites à son enfant. Une véritable alliance thérapeutique s'est formée et elle ose, à présent, proposer des choses à Paul sous notre regard bienveillant. Elle semble trouver de plus en plus sa place. Elle a pu mettre des mots sur son anxiété et sur son excès de vigilance. Elle accepte d'être suivie par un psychologue. Lorsqu'elle voit Paul multiplier les expériences motrices, se déplacer dans toute la salle à 4 pattes, escalader les modules elle a conscience de ses nombreux progrès au niveau des N.E.M. Elle peut verbaliser qu'elle ne le sent « pas si fragile que ça finalement ». Elle semble beaucoup plus détendue lors des séances. Les diverses compétences que montrent Paul, ainsi que nos encouragements, ont une grande fonction de réassurance et de revalorisation dans son rôle maternel. C'est même avec une presque sérénité qu'elle nous parle de l'opération chirurgicale à venir. Quand le médecin lui avait évoqué cette opération ça l'avait beaucoup affecté et elle se disait qu'il allait « encore devoir aller à l'hôpital, être plâtré »... Maintenant elle en parle plutôt comme quelque chose de positif, qui va l'aider à pouvoir marcher et être plus autonome « il pourra faire comme son frère. ».

Les séances de psychomotricité et de kinésithérapie ont aidé Paul à faire de nombreuses acquisitions motrices et amoindrir son retard au niveau du développement psychomoteur. La guidance parentale a permis à la maman d'adapter au mieux les propositions de jeux à la maison ainsi que les différentes installations. En effet, il est moins souvent dans le transat, il a maintenant un parc avec un tapis et des jeux qu'il peut explorer comme il le souhaite. La mère de Paul a pu prendre conscience que son enfant n'était pas si fragile qu'elle le pensait. Maintenant elle peut être plus détendue et le laisser faire ses propres expériences, trouver ses limites.

PARTIE DISCUSSION

Grâce aux apports théoriques de la première partie puis au travail effectué avec Paul et sa mère au fil de cette année et dont j'ai essayé de rendre compte dans cette étude de cas, peut-être pourrons-nous dégager quelques pistes afin de répondre à mes interrogations au sujet de cette clinique.

I. Attention enfant fragile

A. Dans le fantasme autour de la « maladie des os de verre »

L'Ostéogénèse Imparfaite est une maladie peu connue qui a déclenché en moi un intérêt particulier. En effet, le côté mystérieux et atypique, où beaucoup de choses restent encore à découvrir, vient éveiller ma curiosité et mon envie d'approfondissement.

Les recherches que j'ai menées ont été porteuses de représentations de l'ordre du fantasme. Je choisis dans cette partie, la définition suivante du mot fantasme : une fixation mentale ou une croyance irraisonnée. Pour le médecin Loïc Étienne, il est possible de parler de fantasme dans la maladie. Pour lui, il y a une « projection imaginaire dans le cerveau d'une réalité qui n'est que potentielle. [...]. Dès qu'on sort du domaine de la connaissance pour entrer dans le domaine de la croyance ou de l'idée que l'on se fait d'une réalité, on pénètre dans le fantasme.»⁵⁸.

Lorsque j'ai côtoyé des enfants atteints d'OI sévères, je me suis retrouvée face à des corps souvent plâtrés, terriblement déformés, enfermés dans des attelles. J'avais mal pour eux, comme si les douleurs de mes anciennes fractures se ravivaient. J'étais dans une sorte d'empathie corporelle. L'histoire dans le traité de Nicolas Malbranche (*Cf infra* page 11) me revient en tête. La torture est vécue comme un traumatisme par cette mère qui assiste au supplice de la roue, et cette violence s'est répercutée sur son bébé. Ces enfants me retournent l'image de cette douleur. De plus, j'ai la sensation que leur extrême fragilité me renvoie à la fragilité même de l'existence.

Les fantasmes tiennent une place importante dans la pathologie et même dans le diagnostic. En effet, dans celui-ci il arrive parfois qu'il y ait des fantasmes de violence. J'ai échangé avec les parents d'un enfant atteint d'OI à ce propos. À la

⁵⁸ETIENNE L., La guerre des fantasmes, <http://www.zeblogsante.com/la-maladie-guerre-des-fantasmes/>, consulté le 26 mars 2017.

suite de ses fractures répétées une hypothèse de maltraitance a été posée. Les parents disent avoir été très affectés par cet épisode durant lequel des mesures de protection ont été mises en place. Cette erreur de diagnostic a eu un impact psychologique très important pour ces parents.

Dans ma clinique, les représentations de la mère de Paul quant à la maladie de son enfant s'expriment de manière inconsciente à travers l'appréhension de le toucher, de peur de le briser. Il y a une sorte de stigmatisation des enfants atteints d'OI, « on ne peut pas les toucher, ils sont trop fragiles ». Le médecin L. Étienne explique, dans son article *La maladie, guerre des fantasmes*⁵⁹, qu'avec le temps la personne va entrer peu à peu dans l'objectivation, la part fantasmée va diminuer. C'est ce que j'ai observé chez la maman de Paul. Lors des prises en charge, les progrès de Paul d'un point de vue moteur et les interactions positives entre lui et sa mère ont eu comme un effet d'antidote par rapport aux fantasmes de cette dernière, « en fait il n'est pas si fragile que ça ! ».

Et puis du côté du père de Paul, la maladie a d'emblée été fantasmée dans la mesure où il méconnaissait cette maladie. Dès l'annonce du diagnostic il a effectué des recherches sur internet où il est facile d'accéder à de nombreuses informations. Celles-ci peuvent s'avérer préoccupantes, angoissantes donnant parfois une sorte d'avenir déjà tout tracé à l'enfant alors qu'il n'est même pas encore né. Le père explique que ce qu'il a trouvé sur internet lui a fait peur et qu'il ne voulait pas d'un enfant « difforme », « en fauteuil roulant »...Ces paroles me renvoient à ce que dit Simone Korff-Sausse dans son article *L'enfant monstrueux: un fantasme d'adulte?*, « Lorsqu'un enfant est atteint d'une anomalie, il devient une figure étrangement inquiétante, qui évoque l'idée de monstruosité. En effet, l'enfant handicapé nous tend un miroir qui met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître.»⁶⁰.

⁵⁹*Ibid*

⁶⁰KORFF-SAUSSE S., 2011, p. 48

B. Dans le réel

1. La nécessité d'adapter l'environnement

Accueillir un nouvel enfant dans une famille est toujours synonyme de changements. Il faut changer ses habitudes de couple (si c'est le premier enfant), il faut changer de rythme, il faut parfois réaménager la maison. Qu'en est-il lorsque l'enfant est atteint d'OI ? Comment les familles organisent le quotidien ?

Les parents doivent faire face à de nouveaux défis. En effet, ils doivent s'exercer à prendre soin de leur bébé qui présente une fragilité importante. Ils doivent naviguer entre les rendez-vous médicaux et les hospitalisations sans oublier qu'ils doivent également continuer à s'occuper des autres membres de la famille.

La mère de Paul m'explique qu'elle a arrêté de travailler pour s'occuper de Paul, « financièrement, ce n'est pas facile ! ». Comme j'ai déjà dit, elle ne souhaite pas le faire garder par quelqu'un car « personne n'est en mesure de s'occuper d'un enfant fragile comme lui, surtout en collectivité. ». Elle explique que pour Paul il faut une attention constante. Il n'est pas rare dans les cas d'OI, qu'un parent stoppe sa carrière professionnelle compte tenu des besoins de l'enfant ainsi que des hospitalisations fréquentes.

Les parents de Paul, comme la majorité des parents d'enfants atteints d'OI, reçoivent de nombreux conseils quant aux portages de leur enfant, ainsi que sur les aménagements favorables du domicile. Elle m'explique qu'elle a modifié beaucoup de choses à la maison, « des choses auxquelles on ne pense pas forcément. Par exemple mettre un tour de lit car il est à barreaux et il y a des risques qu'il se coince un pied ou un bras et qu'il se fracture quelque chose. ». Lors des recherches pour ce mémoire j'ai eu l'occasion de rencontrer plusieurs familles parlant ainsi des aménagements spécifiques. Ils ont dû s'adapter, notamment mettre des protections sur tous les meubles. La même expression est revenue à plusieurs reprises. Les parents disent qu'il faut élever l'enfant « dans du coton ». Je trouve cette image très poétique, elle permet de se rendre compte de l'extrême délicatesse dont il faut faire preuve pour manipuler ces enfants. Il faut sans cesse être très prudent, en particulier lors des manipulations des jambes et des bras durant les jeux, la toilette, les changes... Les ergothérapeutes C. Doidy et A. Ferron expliquent qu'une des premières précautions à prendre est « libérer l'espace environnant de tout objet ou obstacle pouvant entraver les mouvements et les déplacements lors des

manipulations »⁶¹. La mère me raconte qu'elle a investi dans un oreiller à billes qui épouse la forme de l'enfant. Au début de la prise en charge, elle nous racontait que la majeure partie du temps Paul était sur cet oreiller, dans son transat (très molletonné, en forme de coquille) ou calé dans des coussins dans un coin du canapé. Dans les dires de la mère tout semble compliqué, elle raconte qu'elle doit penser à tout, tout le temps, « Quand je fais son bain, je dois vérifier que tout est bien stable, que le tapis antidérapant est bien en place ». Elle explique qu'ils ont capitonné de mousse épaisse la table à langer. Elle ajoute qu'elle prend garde à la matière des vêtements de Paul, elle vérifie qu'ils soient bien en fibres naturelles. En effet, la transpiration est souvent excessive chez les enfants atteints d'OI, c'est pour cela que des matières telles que le tissu éponge et le coton sont recommandés afin d'absorber la sudation.

Durant nos discussions avec la mère, elle m'explique qu'ils ont dû apprendre à faire des immobilisations maison et à anticiper d'éventuelles fractures. C'est beaucoup de travail, car les parents de Paul préparent à l'avance des attelles correspondant aux mesures des membres de Paul pour qu'elles soient prêtes à être posées. Tout ceci dans le but de gagner un temps précieux en cas de fracture et donc, en quelque sorte, d'économiser de la douleur. Cela prend beaucoup de temps car il faut sans cesse les refaire à mesure que Paul grandit. En plus d'avoir appris à fabriquer les attelles, la mère doit toujours avoir des ordonnances avec la prescription de médicaments contre la douleur. De plus, les attelles ainsi que les médicaments se trouvent dans un endroit bien précis. Étant très stressée elle doit être organisée. Lorsqu'une fracture survient elle souhaite soulager Paul le plus vite possible ainsi malgré la panique elle sait où trouver le matériel nécessaire. Elle dit à plusieurs reprises qu'elle ne veut pas qu'il souffre, « ça me fait tellement de mal, dans ces moments j'aimerais absorber sa douleur, je préférerais avoir mal à sa place. ».

La mère de Paul ainsi que d'autres rencontrées cette année m'ont fait réaliser à quel point cette maladie bouleverse le quotidien. J'ai l'impression que pour ces familles, surtout lorsque l'enfant est en bas âge, il n'y a pas de place pour l'improvisation. Pourtant la vie est faite d'imprévus et nous passons notre temps à nous adapter ou nous réadapter. Hors là, il me semble que tout doit être anticipé. La mère semble vivre dans une inquiétude constante et une peur permanente de faire

⁶¹DOIDY C., FERRON A., 1991, p. 216

mal à son enfant. Nous verrons les conséquences que cela peut avoir quant aux interactions entre Paul et sa mère.

2. *Les difficultés à adapter les stimulations et les installations*

La première fois que je vois Paul et sa mère arriver à la séance de psychomotricité, celui-ci est emmitouflé dans sa poussette dans laquelle sont posées plusieurs couvertures. Je peux difficilement apercevoir le visage de l'enfant, seuls ses grands yeux bleus sont distinguables. La mère le sort de la poussette avec grande minutie, cela prend un certain temps, puis elle le porte et va le déposer sur le tapis afin de le déshabiller. Dans sa gestuelle et ses déplacements j'ai l'impression que je vais voir un tout petit bébé prématuré.

Souvent dans les services de néonatalogie, les bébés sont branchés, et à cause de tous les fils, les parents ne savent pas très bien comment porter leur enfant. Ils ont peur de leur faire mal. C'est pourtant un beau garçon d'1 an et 26 jours que je finis par apercevoir. Il apparaît très clairement dans les dires de la mère, concernant les installations et les propositions faites à la maison, que Paul est très peu sollicité dans sa motricité. Il a difficilement l'occasion d'explorer les différentes étapes du développement psychomoteur. Que ce soit dans le transat ou « calé dans le canapé » pour reprendre les mots de la mère, Paul n'est pas libre de ses mouvements. Il ne peut pas récupérer un jouet qu'il a fait tomber. Il peut difficilement orienter sa tête... En cas de douleurs il ne peut pas rectifier sa position. De plus, la mère raconte qu'il a très peu de jouets parce qu'elle craint qu'il se fasse mal avec. Elle lui propose donc des jouets uniquement quand elle se trouve juste à côté, prête à intervenir pour le lui retirer s'il « bouge trop les bras avec, je n'ai pas envie qu'il se luxe l'épaule ou qu'il se tape la tête ». Je me rends compte que la mère fait tout pour protéger son fils et lui éviter de prendre le moindre risque fracturaire. Les inquiétudes de cette mère sont bien normales vu la maladie de l'enfant.

Cependant, sur certains points cela ressemble à une surprotection excessive qui peut empêcher Paul d'avoir des occasions d'initiatives pendant une période où, normalement, l'enfant explore son environnement. La mère dit qu'elle a l'impression de trop le protéger. Elle finit par expliquer qu'au début elle s'est occupé de Paul comme elle l'avait fait avec son grand frère, tout en ayant mis en place quelques aménagements, « c'était la forme légère donc on faisait attention mais sans plus ». Mais voilà que la première fracture arrive, puis une deuxième...à chaque fracture elle

a l'impression de le protéger davantage pour ne plus que ça se reproduise. Elle se sent responsable. Le psychiatre Philippe Lernout, dans l'article *Parent d'enfant OI*, nous dit « Dans ce combat de tous les jours, les adversaires sont nombreux : on distingue la fragilité, les accidents aléatoires et donc la culpabilité. [...] »⁶².

En ce qui concerne les propositions et les installations des enfants atteints d'OI, je me rends compte que les parents sont souvent désemparés et ne savent pas quoi proposer. Comment les adapter à la maladie de leur enfant ? Lors d'un stage court en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) orthopédique pédiatrique, j'ai eu l'occasion de voir des enfants atteints d'OI sévère. Ils sont pris en charge toute la semaine et ils rentrent les weekends chez eux. Ce sont des enfants en fauteuils roulants, avec de nombreux appareillages. Pour plusieurs d'entre eux la psychomotricienne m'explique qu'à la maison ils passent leur temps devant la télévision parce que les parents ne savent pas quoi faire avec eux. Un travail de guidance parentale apparaît alors tout à fait pertinent afin d'aider ces parents à stimuler leur enfant et ainsi favoriser son développement harmonieux.

C. Dans la famille

Les questions qui se posent lors de l'arrivée de l'OI dans la famille n'épargnent aucun de ses membres. Je m'intéresse à la fratrie qui vit au quotidien tous les changements intervenus dans l'organisation familiale tant pratique que relationnelle.

1. Du côté de la fratrie

Dans tous les cas, la naissance d'un enfant a un impact sur les aînés, que ce soit sur un plan narcissique ou également dans la relation. Le nouveau-né demande une attention particulière, le frère ou la sœur peut vivre une certaine frustration ou une jalousie de par cet intérêt. Quelque soit l'âge de l'enfant, l'accueil d'un nouveau-né déclenche un processus de deuil. L'enfant qui avait alors l'illusion d'omnipotence vis-à-vis de ses parents va devoir partager. Les enfants sont en compétition, en concurrence pour le même rôle et les mêmes objets. Chacun doit trouver sa place, chercher un nouvel équilibre et assumer des rivalités. Tout cela va aider dans la construction de la personnalité.

⁶²LERNOUT P., 1991, p. 189

La psychologue clinicienne Régine Scelles nous dit « [qu'] il n'est pas simple de se sentir et de devenir « frère » d'un enfant atteint d'un handicap et la trop grande intervention de l'adulte dans les relations fraternelles peut nuire à la construction de ce lien électif et évolutif entre enfants. »⁶³. Lorsque l'enfant qui arrive est porteur d'une fragilité ou d'un handicap les frères et sœurs bien portants ne vont pas pouvoir vivre normalement les conflits habituels qu'il y a au sein d'une fratrie. En effet, ils vont devoir s'adapter et accepter l'autre en situation de handicap ainsi que tous les changements que cela inclut sur l'organisation familiale. La mère de Paul se reproche de ne pas s'occuper assez de son autre enfant. Elle en parlait très peu, j'avais l'impression qu'elle se disait que la séance était pour Paul donc on ne parle que de lui. C'est lorsque nous lui avons proposé de participer au groupe piscine qu'elle a commencé à parler de son aîné. Le fait de laisser le père accompagner Paul à la piscine lui permettra de passer du temps avec son autre enfant « qui a aussi besoin de moi et que j'ai l'impression de délaisser en ce moment ».

En plus de culpabiliser pour les différentes fractures de Paul, elle culpabilise de ne pas passer assez de temps auprès de son aîné. En effet, lorsqu'il n'allait pas encore à l'école, il était très souvent gardé par les grands-parents maternels, pour qu'elle puisse s'occuper exclusivement de Paul. Ce sont des parents qui semblent être beaucoup dans la communication verbale avec leurs enfants. Il a longuement été expliqué au frère de Paul que celui-ci était plus fragile, qu'il fallait faire attention. Cette maman raconte que son grand frère sait qu'il ne doit pas le porter ou le prendre par la main. Il est très doux envers Paul, il le caresse ou lui fait des bisous, « peut-être qu'il nous imite ? Il est encore petit, alors je ne sais pas s'il se rend vraiment compte. Il sait juste que son frère est plus fragile. Il ne nous pose pas encore trop de questions... ».

Bien que chaque réaction soit différente, la naissance d'un enfant porteur de handicap a forcément un impact dans la fratrie. Il semble indispensable d'offrir à chaque enfant une attention privilégiée. Il faut favoriser la communication, la possibilité d'en parler au sein de la famille, mais aussi à une écoute extérieure (psychologues...). Il est important de laisser ces enfants exprimer leurs émotions pour les aider à se sentir entendus, pris en considération. Le fait de recourir à une personne extérieure peut aider les frères et sœurs à exprimer librement d'éventuels

⁶³SCELLES R., 2011, p. 27

sentiments négatifs, des peurs, des tracas sans avoir la crainte de blesser leurs parents ou l'enfant qui est atteint d'OI.

2. *Du côté du père*

Pour la puéricultrice Geneviève Binet, « Une famille, ce n'est pas seulement une mère et son bébé. Le rôle du père pendant ces premières semaines est important. Dans les premiers jours, il se sent souvent débordé et désemparé, exclu de la relation entre la mère et l'enfant, [...], il va trouver une place, différente de celle qu'occupe la mère, mais qui sera reconnue par elle et par l'enfant. »⁶⁴. Si une place est laissée au père il peut occuper une figure d'attachement précoce, comme la mère. Très rapidement l'enfant fait la différence entre ses deux parents par rapport aux portages, aux stimulations... Généralement les pères sont plus dans une stimulation motrice avec des jeux plus « physiques ». En ce qui concerne le père de Paul, je ne l'ai jamais rencontré. Cependant il était présent lors du premier entretien, la psychomotricienne a donc pu relever certaines de ses élocutions. Il était, dans un premier temps, plutôt inexistant dans les paroles de la mère. Je me suis donc demandée le rôle qu'il pouvait avoir à la maison, était-il présent auprès de ses enfants ?... Comme je l'ai évoqué plus haut, avant la naissance, le père de Paul craignait d'avoir un enfant « difforme » pour reprendre ses mots. Il avait en quelque sorte, peur de la différence. La mère nous explique qu'il a été très soulagé lorsqu'il a vu son enfant « mignon et normal, on n'aurait pas dit qu'il était malade ». Cela apparaît comme un déclic, le fait de voir son enfant comme « normal » l'a aidé à s'identifier en tant que père.

Il semble que c'est un père, qui malgré un travail très prenant, passe beaucoup de temps auprès de ses enfants. Cependant, il porte très peu Paul, il a peur de le toucher. Il laisse la mère s'occuper des toilettes, des changes. La mère explique qu'il chante fréquemment, joue de la musique et parle beaucoup à Paul. Nous voyons bien qu'il est davantage dans des stimulations auditives, visuelles.

⁶⁴BINEL G., 2000, p. 57

Dans le cas de Paul, nous observons qu'il y a un manque de stimulations et d'explorations sur le plan moteur qui a favorisé son retard psychomoteur. Cependant, il peut s'épanouir psychiquement grâce à la présence des parents et du frère ainsi qu'aux moyens mis en œuvre pour pallier à la pauvreté des interactions corporelles. Paul semble entouré et soutenu par sa famille. Ses parents sont très impliqués dans les différentes prises en charge, ils sont avides de conseils et ils se tiennent régulièrement informés de l'avancée des recherches sur l'OI, notamment *via* l'Association Ostéogénèse Imparfait.

II. La place de la psychomotricité auprès des enfants atteints d'OI

A. L'accompagnement des N.E.M et l'exploration sensorimotrice

Le retard moteur de Paul semble être la conséquence d'un manque d'expérience motrice qui est elle-même la conséquence des craintes des parents vis-à-vis de la fragilité de leur fils. Chez les enfants atteints d'OI (modéré et sévère spécialement) ce retard peut également être dû à de nombreuses immobilisations mais aussi à leurs déformations osseuses. Ces déformations peuvent rendre certains mouvements douloureux voire impossibles, et cela impacte la progression de l'enfant à travers les différents stades de développement, menant à la station debout puis à la marche. Lors de mon stage en SSR j'ai rencontré un petit garçon de 4 ans qui souffrait d'OI sévère, il ne se déplace qu'en fauteuil roulant. Lors des séances nous travaillons les N.E.M sur le tapis. Il s'avère que, lors de la position genoux dressés, l'incurvation importante de ses tibias rend douloureux l'appui sur ses crêtes tibiales. De plus, pour ce petit garçon la position à 4 pattes est possible seulement durant un très court laps de temps. En effet, sa force au niveau des membres supérieurs est trop insuffisante pour supporter et soulever le poids de sa tête et de son tronc. Nous l'aidons à trouver un autre mode de déplacement en attendant son opération chirurgicale concernant l'incurvation de ses tibias.

Paul a des incurvations légères qui n'entravent pas ses possibilités motrices. Avec lui nous avons décidé de travailler sur les N.E.M tout en le mettant en confiance. Nous l'aidons à prendre conscience de ses limites mais surtout nous lui donnons envie de découvrir son environnement. Sur le tapis, nous l'aidons à découvrir, obtenir, maintenir des positions grâce aux jeux et aux jouets. Pour les enfants atteints d'OI, il est indispensable de ne pas contraindre les mouvements des membres. Nous approchons Paul avec de la douceur, sans faire de gestes trop rudes. Il est surtout primordial de ne jamais lui opposer de résistance. Cela rend le guidage des différents mouvements plus compliqué, donc nous proposons à Paul des supports, des appuis et des possibilités de jeux afin qu'il parvienne seul à acquérir telle ou telle posture.

Comme je l'ai expliqué dans la partie clinique, en lui donnant les appuis nécessaires, nous aidons Paul dans l'acquisition du ramper. Il apparaît important de le laisser vivre ses propres expériences sans le freiner, à condition qu'il n'y ait pas de danger immédiat. Il prend beaucoup de plaisir à explorer la salle. Il regarde

régulièrement en direction de sa mère afin de se rassurer. En voyant dans son regard si elle semble acquiescer ses expériences. J'ai en tête un moment précis où on a observé comment la peur ou l'angoisse de la mère peut se transmettre à son enfant.

En effet, lors de cette séance Paul est très moteur, il se déplace beaucoup, il grimpe sur les modules... À un moment, il monte sur un module rectangulaire et dans la précipitation il tombe la tête la première sur le tapis de l'autre côté, sans avoir eu le temps de mettre ses mains pour amortir la chute. La psychomotricienne s'empresse de le réinstaller correctement et de le rassurer. Au moment où il chute, la mère crie très fort et il se met à pleurer. De notre côté, nous rassurons Paul (et la mère par la même occasion) en parlant d'une voix douce et en mettant des mots sur ce qu'il vient de se produire « Tu es tombé, oui c'est impressionnant, Maman a eu peur pour toi, mais ça va... ». Très vite Paul reprend ses activités. Je ne suis pas certaine que Paul pleure parce qu'il a eu mal, mais plutôt à cause de la réaction de sa mère qui a pu être surprenante. La réponse émotionnelle, la peur de la maman a pu influencer la réaction de Paul. Cette maman a eu plus de difficulté à se remettre de cette chute que son enfant. Plusieurs minutes après, lorsque Paul rigole en agitant des maracas, elle pousse un grand soupir en nous disant « Ohlala j'ai eu peur, je me voyais déjà l'emmener d'urgence à l'hôpital et y passer la nuit. ». Comme Paul est très vite passé à autre chose, elle a pu se rendre compte que son petit garçon est plein de ressources.

Dû à son passé et à ses fractures, nous sommes particulièrement attentives à sa possibilité de se rassembler, de se mettre en position d'enroulement. Nous lui proposons des jeux avec des plumes coincées entre les orteils. Également, vu son intérêt pour les instruments de musique, nous fixons des grelots autour de ses chevilles. Le bruit des grelots favorise l'intention d'attraper ou de relever sa jambe pour faire de la musique. Ses mouvements d'enroulement sont de qualité. Il ne semble pas être douloureux, ni avoir d'appréhension lors de ces mouvements.

Grâce à l'intérêt qu'il montre pour les jouets, nous travaillons la dissociation de ses mouvements, de ses ceintures, de ses membres afin qu'il accède à une certaine harmonie motrice. Lorsqu'il se tient assis, nous favorisons les mouvements de torsion en plaçant des objets à côté ou derrière lui. Il va alors orienter son regard vers le jouet, délier ses ceintures scapulaires et pelviennes. Grâce à la rotation du buste, l'espace de préhension émerge. C'est ainsi qu'il peut attraper le jouet qui se trouve derrière lui.

Au gré des séances, Paul nous montre ses nombreux progrès. Sa mère est fière de lui et se met à prendre beaucoup de plaisir à jouer avec son enfant. Nous proposons des jeux pour qu'il se déplace de différentes manières. La mère contribue à ce dispositif, elle est actrice dans l'activité. Nous disposons à différents endroits du tapis des instruments de musiques, avec des obstacles (les modules en mousse lune, rouleau, rectangle, escalier...) à franchir. Il va les chercher, certains sont placés plus en hauteur afin qu'il se mette en chevalier servant et qu'il se redresse pour les récupérer. Puis il revient nous les donner et il attend qu'on fasse de la musique avec, ce qui fait beaucoup sourire cette maman. Pour la psychologue et clinicienne Suzanne Robert-Ouvray, « la participation de la mère au jeu et le plaisir qu'elle y prend sont des conditions affectives nécessaires pour qu'un jour l'enfant acquière la capacité à être seul. »⁶⁵. Plus la mère s'investit dans les séances, plus il va vers elle, plus il la sollicite. À ce moment on a pu observer cette femme revalorisée dans son rôle de mère. Chaque nouvelle acquisition motrice de Paul paraît diminuer les inquiétudes de cette maman et elle l'encourage de plus en plus. Quand il jette un regard vers elle, lorsqu'il s'apprête à aller chercher un objet ou monter sur un module, elle lui sourit. Cela apporte à Paul une contenance et une confiance dans ses déplacements.

Le fait que Paul puisse gagner en autonomie dans ses déplacements va l'aider à développer sa musculature et ainsi diminuer légèrement les risques de fracture. De plus, grâce à l'acquisition des N.E.M et aux progrès qu'il a pu faire sa mère le considère comme étant plus solide, elle le laisse ainsi explorer plus librement son environnement.

B. Étayer les interactions entre la mère et son enfant.

1. Revaloriser la mère dans son rôle

Comme je l'ai déjà évoqué, dans le CAMSP où j'effectue mon stage, selon l'âge de l'enfant ou l'histoire familiale, les parents sont conviés à être présents lors des séances. Pour le cas de Paul, ça nous est apparu évident dès le départ. Il fallait qu'au moins un parent soit présent. Le père étant au travail, c'est la mère qui

⁶⁵ROBERT-OUVRAY S., 2007, p. 154

accompagne Paul. Lors de mes différents stages, je me suis rendue compte que la psychomotricité est plus accessible aux parents. En effet, ils sont parfois réticents, voire réfractaires à l'idée d'aller voir un psychologue avec leur enfant. Ils peuvent assister aisément aux séances de psychomotricité. Ils ont peut-être moins l'impression qu'auprès du psychomotricien un travail leur est proposé, cela se fait de manière plus informelle, plus indirecte. Pour le psychologue et psychomotricien Marc Rodriguez, « La psychomotricité demeure parfois le seul moyen d'entrer en relation avec certains parents. »⁶⁶. Il y a beaucoup de choses qui se disent lors des séances et cela peut enrichir la prise en charge en psychomotricité, mais peut également permettre aux autres professionnels qui s'occupent de l'enfant de comprendre, par exemple, certains comportements. De plus, les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, ils sont présents au quotidien. C'est pourquoi, ce qu'ils racontent quant aux progrès, régressions, comportements de leur enfant n'est pas négligeable. Toutes les informations qu'ils peuvent nous transmettre viennent enrichir la prise en charge et nous permet d'avoir un aperçu sur la manière dont ils perçoivent leur enfant.

Une alliance thérapeutique doit se créer entre les parents, l'enfant et le psychomotricien sur une confiance réciproque. Elle n'est pas toujours évidente à mettre en place. Je pense au cas d'une mère qui assiste aux séances avec son bébé. Une fois sur trois elle oublie de venir, et lorsqu'elle est présente elle sort régulièrement de la salle pour répondre au téléphone, elle nous dit « de toute façon ça sert à rien »... Dans ce cas-là, il est compliqué de mettre en place cette alliance. Avec la mère de Paul cela a été progressif. Au départ elle se plaçait en spectatrice, ne disait pas grand-chose, mais était attentive à ce que nous pouvions dire, comme si nous possédions le savoir. Nous avons fait preuve d'empathie envers cette mère, nous lui avons posé des questions sur son quotidien, nous l'avons encouragée. Tout cela a permis la mise en place de cette alliance nécessaire à l'avancée de tout travail thérapeutique. Les parents deviennent de véritables partenaires dans la prise en charge de leur enfant.

Il m'apparaît important de convier les parents à être présents durant ces moments, car ça leur donne la possibilité de découvrir l'ampleur des capacités de leur enfant. On leur propose une ouverture qui se veut être du côté de la pulsion de vie et non du côté « non il ne peut pas faire ça, c'est impossible ». La psychomotricienne va régulièrement mettre en exergue les progrès, même infimes,

⁶⁶RODRIGUEZ M., 2009, p. 38

de Paul, elle va l'encourager. Cette mise en lumière des aptitudes et non des difficultés de l'enfant, ce regard positif qu'apporte le psychomotricien va permettre d'aider la mère à prendre confiance dans ses capacités parentales.

La mère de Paul se dévalorise beaucoup, ne pense jamais bien faire et est angoissée quant aux éventuelles fractures de Paul. Il semble que l'inquiétude presque constante qu'elle éprouve l'inhibe dans ses compétences maternelles. En effet, elle nous explique qu'elle a parfois envie de serrer Paul dans ses bras, qu'elle a envie de jouer tactilement avec lui mais elle se le refuse de peur de lui faire mal. Au fur et à mesure des séances, de par les propositions motrices faites à Paul ainsi que ses progrès sur le plan moteur elle se rend compte que son enfant n'est pas si fragile. Elle se permet donc davantage de choses avec lui, notamment sur le plan tactile. Nous l'encourageons à continuer sur cette voie. Au fur et à mesure elle prend plus de confiance et cela se remarque dans sa façon de porter Paul. En montrant que son enfant avance, certes à son rythme, mais progresse tout de même, cela renforce la renarcissisation de cette maman.

Plus la mère se rend compte des progrès de Paul, plus elle commence à se projeter dans l'avenir. A chaque étape franchie par Paul, elle souhaite savoir quand va arriver la suivante : « Il rampe c'est super, et du coup vous savez s'il va marcher à 4 pattes ? [...]. Il marche bien à 4 pattes, même à la maison, il va bientôt se mettre debout ? ». Il n'est pas toujours facile de répondre à ces questions surtout lorsque nous-mêmes n'avons pas les réponses. Mais il est important de répondre de manière adaptée, sans à la fois donner trop d'espoir ou au contraire inquiéter. C'est un juste milieu à trouver, et la réponse va rassurer les parents, les contenir.

2. *Encourager les interactions entre Paul et sa mère*

La salle de psychomotricité ainsi que notre présence offre un cadre contenant et rassurant pour Paul et sa mère. Ce cadre est garant de la sécurité physique mais également psychique de chacun. C'est un endroit où Paul peut explorer comme il le souhaite, où nous jouons avec lui et où il peut prendre du plaisir. C'est vraiment un lieu où la mère peut laisser de côté ses préoccupations quotidiennes et profiter de la contenance et bienveillance que nous lui offrons pour prendre du plaisir à être en relation avec son enfant. Lorsqu'elle était observatrice, nous avons rendu Paul acteur, nous nous sommes adressées à lui, nous avons imité ses jeux... Cela a

constitué un étayage pour la mère. En effet, lors de séances ultérieures elle a repris des jeux, des gestes, dans lesquelles elle a pu être dans l'échange avec son enfant. En voyant cela, Paul la sollicite davantage. Au lieu de nous donner des objets (balles, instruments de musiques...) il va de plus en plus les donner à sa mère qui lui fait de grands sourires. Le fait de voir son enfant venir vers elle est très gratifiant. Elle me paraît de plus en plus détendue, de plus en plus souriante, de plus en plus active. Et Paul, se sentant encouragé par sa mère, peut montrer de nombreuses capacités et fait beaucoup de progrès en peu de temps.

Très régulièrement, il semblerait que les parents reproduisent à la maison ce qui a été fait durant les séances. Pour la psychomotricienne Marie-Pierre Delaye-Delajoud, les parents reprennent les activités, les jeux en miroir. Au début, cela semble assez « plaqué, mais c'est peut-être une étape nécessaire pour qu'elle [la mère] puisse découvrir sa propre manière de réagir et d'entrer en contact avec lui [son enfant] en expérimentant la rencontre de différentes façons. »⁶⁷. Les séances de psychomotricité vont permettre aux parents d'observer ce que propose le professionnel, ils peuvent ainsi s'en saisir. Cela peut les aider s'ils se sentent démunis ou s'ils ne savent pas quoi proposer à leur enfant. C'est ainsi que la mère de Paul a pu montrer à son mari comment faire des massages à Paul afin de favoriser le toucher et les interactions corporelles. Mais ce qui est intéressant c'est qu'ils ont pu, en partant de ce qui était fait en séance, s'approprier le massage et se donner la liberté de le modifier, de l'enrichir, d'y ajouter des comptines... Il en est de même pour les jeux, la mère nous explique qu'en voyant Paul très intéressé par tel ou tel jouet durant les séances, elle a voulu les acheter pour qu'il puisse les retrouver à la maison. Cela semble la rassurer d'avoir les mêmes chez elle, elle voit qu'ils ne présentent pas de risque de le blesser. Nous lui avons conseillée d'investir dans un tapis sur lequel Paul pourrait jouer. Évidemment nous ne donnons pas d'ordre « Il faut que vous fassiez ci, que vous achetiez ça... », nous lui soumettons des conseils qu'elle peut choisir de suivre ou non. Il ne s'agit pas que la mère se transforme en thérapeute, il s'agit plutôt de l'accompagner et de l'étayer dans ses propositions afin que Paul prenne du plaisir à explorer et à être en relation avec son entourage.

⁶⁷DELAYE-DELAJOUDE M-P., 2010, p. 44

C. Favoriser le bien-être corporel

Le moment de portage ou de toucher contenant nous a semblé pertinent à différents niveaux. En effet, Paul se fatigue assez vite lorsqu'il joue et qu'il explore sur le tapis. Ce moment lui permet donc de se reposer, de s'apaiser en fin de séance. Mais cela nous a également paru important afin de favoriser les contacts corporels entre la mère et son enfant. Nous savons que les enfants atteints d'OI connaissent souvent des douleurs chroniques. Bien qu'on ne sache pas exactement si Paul en souffre, il paraît important de lui faire découvrir cette sorte de toucher plaisir, afin qu'il puisse percevoir son corps comme une enveloppe sécurisante et contenante. Cela semble nécessaire afin d'éviter un investissement corporel négatif.

À travers les portages, nous avons voulu mettre au travail le dialogue tonique afin d'enrichir les liens entre Paul et sa mère. Pour la psychologue Sophie Méro et sa collègue psychomotricienne Nelly Thomas, « le psychomotricien est comme un « interprète » du langage tonico-émotionnel du bébé et de ses parents pour les étayer dans leur recherche d'accordage. »⁶⁸. Progressivement la mère de Paul va se détendre lors de ces temps de portage. Elle va se rendre compte que cela a une influence sur le tonus de son fils, qui lui-même devient plus hypotonique durant ce moment. Elle nous a dit lors d'une séance qu'il semble plus facile à porter dorénavant, « Avant j'avais l'impression qu'il était plus tendu et du coup je craignais de le casser en le pliant, enfin je ne sais pas trop comment expliquer. ». Nous avons expliqué à cette maman l'importance d'être soi-même dans une position confortable. L'installation du parent et de l'enfant est importante. Effectivement, l'aisance mais aussi la crispation sont transmises par ce dialogue tonique. Pour le gynécologue-obstétricien Michel Briex, « la qualité gestuelle de l'adulte a un impact profond sur le tonus, et on peut dire sur la « confiance corporelle » de l'enfant. La manière dont l'adulte lui propose ses gestes et accueille les siens lui suggère qu'il est écouté et que sa personne est appréciée. »⁶⁹. Au début de la prise en charge elle désirait sans cesse avoir notre avis « Là il vient de faire ça, pourquoi ? Et là si je me mets comme ça, c'est bien ? Ça ne va pas lui faire mal ?... ». Au lieu de répondre directement à ses questions nous l'avons encouragée à chercher elle-même les réponses. En effet, elle avait, notamment, pu reconnaître lors des fractures de son enfant que ses pleurs n'étaient pas les mêmes que lorsqu'il avait faim. Il est important que cette mère se

⁶⁸MERO S., THOMAS N., 2010, p. 65

⁶⁹BRIEX M., 2008, p. 206

fasse confiance dans le décryptage des signaux que lui envoie son enfant car elle semble les reconnaître. Elle a besoin d'étayage dans son rôle maternel. Elle réussit de plus en plus à mettre du sens sur ce que peut ressentir son enfant. Elle semble très à l'écoute de la respiration, des mimiques, de la gestuelle de Paul et elle se réajuste selon ce qu'elle peut en percevoir. C'est ainsi que l'enfant va se construire en tant que sujet dans la relation.

Les temps de toucher contenant sont apparus comme un espace-temps privilégié, dans « l'ici et maintenant ». C'est un moment où la mère peut être totalement disponible pour son fils, dans un endroit qui semble la rassurer. Ce toucher offre à Paul un autre vécu corporel que celui de la toilette et du change qui peuvent s'avérer difficile à la fois pour la mère qui a peur de faire mal, mais aussi pour Paul qui ressent l'anxiété de cette dernière. Si Paul a des douleurs chroniques, vivre ce moment de détente peut abaisser le seuil de douleur et ainsi entraîner des sensations agréables. Cela favorise son investissement corporel et l'aide à prendre conscience des limites de son corps.

Au départ, nous ne souhaitons pas livrer à cette mère un protocole à suivre. Nous voulions qu'elle suive son intuition. Cependant, il apparaissait difficile pour elle de toucher son enfant de manière contenant, elle était davantage dans un effleurement. Nous lui montrons alors qu'elle peut utiliser toute sa main et ses paumes, plutôt que le bout des doigts. Paul est très souriant, il y a beaucoup d'interactions visuelles entre lui et sa mère. Au fil des séances, nous sentons qu'elle est de plus en plus à l'aise durant ce moment. Elle dit « en fait si je lui faisais mal, il ne serait pas en train de sourire, je le verrais à ses mimiques. ». Le fait qu'elle verbalise qu'elle reconnaisse les émotions et les ressentis de son enfant montre qu'elle prend confiance en ses capacités maternelles.

Lors de ce toucher, il est important de ne pas délaissier une partie du corps. Il va de la tête jusqu'aux pieds afin que Paul puisse se construire une représentation globale et unifié de son corps. Au fil des séances, de manière assez naturelle, la maman commence à nommer les différentes parties du corps qu'elle touche « J'arrive au petit pied, il est où ton deuxième petit pied ? Il est là... ». Cela semble beaucoup amuser Paul. Nous valorisons fortement cette maman quand elle le fait. Nous lui expliquons en quoi il est pertinent de le faire, que cela va venir enrichir son image du corps et son schéma corporel, qui ont peut-être été mis à mal lors des périodes d'immobilisations après les fractures.

Nous voyons bien qu'au fil de la prise en charge, la mère de Paul prend confiance en ses ressentis, en ses actes grâce aux expériences de toucher corporel que nous lui avons proposées. Notre étayage et notre bienveillance, qui me semble être des qualités indispensables à tout psychomotricien, ont pu lui permettre d'être actrice et d'oser prendre des initiatives. Les nombreux progrès de Paul au niveau moteur ajoutés au travail fait en kinésithérapie semble diminuer sa peur qui, au départ, était constante et générait une analyse permanente de l'environnement. Quant à Paul il peut apprécier ces moments privilégiés avec sa maman et connaître de nouvelles sensations qui lui sont agréables. Cela lui permet de renforcer sa sécurité interne, d'intégrer ses limites corporelles.

III. Prise en charge pluridisciplinaire

Les rééducateurs de l'hôpital Shriners au Canada, ont suivi plus de 200 enfants et ils tirent leur expérience de plus de 10 ans de clinique dans l'ouvrage *Approche interdisciplinaire du traitement de l'Ostéogenèse Imparfait chez l'enfant*. Dans celui-ci, ils expliquent l'importance du rôle du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute dans la prise en charge des enfants atteints d'OI. Afin de comprendre davantage les intérêts de ces prises en charge et d'appréhender au mieux les problématiques de cette maladie, il m'a semblé pertinent d'aller à la rencontre de ces professionnels. Lors des stages, nous rencontrons souvent les autres professionnels des structures, notamment lors des réunions de synthèse, sans pour autant connaître leur manière de travailler, les outils qu'ils utilisent...

D'autant plus que face à une pathologie si délicate, le retour de chacun me paraît important. C'est une manière de se rassurer ensemble sur les possibilités de l'enfant, sur ses progrès afin d'être en mesure de rassurer la maman.

A. Le rôle du kinésithérapeute auprès de Paul

Afin de comprendre davantage la nécessité d'une prise en charge globale pour un enfant atteint d'OI, j'assiste à une séance de kinésithérapie. La kinésithérapeute m'explique qu'au début la maman assistait aux séances et une fois elle a été contrainte de s'absenter. Il s'avère que Paul a bien vécu la séparation et qu'il était plus disponible. Depuis, la mère reste dans la salle d'attente.

La démarche de la kinésithérapeute, en ce qui concerne les séances avec Paul, est davantage fonctionnelle. Dans un premier temps, elle effectue des mobilisations passives au niveau de ses membres supérieurs (épaules et coudes), puis au niveau de ses hanches, et elle termine par ses membres inférieurs (genoux et chevilles). Les mobilisations sont exécutées de manière lente et très douce. Elle m'explique qu'en plus d'éviter l'aggravation de certaines déformations, les mobilisations douces vont permettre de préserver les secteurs articulaires qui ne sont pas forcément explorés de manière régulière par Paul dans sa vie quotidienne. Ensuite elle passe à des étirements au niveau des membres inférieurs. Durant ces

moments, elle parle beaucoup à Paul qui la regarde de temps en temps mais il est davantage occupé avec son jouet.

Elle m'explique que les membres supérieurs de Paul ont beaucoup plus de force que ses membres inférieurs. Elle travaille donc sur le renforcement de la musculature des membres inférieurs de Paul. Le fait de les tonifier va l'aider à acquérir une certaine autonomie dans ses transferts assis-debout et va ainsi préparer Paul à la marche. Elle s'aide d'un rouleau sur lequel elle assoit Paul. Elle le maintient au niveau du bassin. Elle fait légèrement basculer le rouleau d'un côté pour qu'il puisse pousser sur son pied qui touche le tapis, puis elle le fait basculer lentement de l'autre côté et ainsi de suite. Elle valorise beaucoup les actions de Paul. Ensuite, toujours dans l'idée de tonifier ses membres inférieurs, elle utilise le ballon de Klein. Elle va ainsi faire un travail de poussée sur ses membres inférieurs. Allongé, le ventre plaqué sur le ballon, elle va amener Paul à pousser sur ses pieds lorsque ceux-ci touchent le sol. Elle l'encourage à chaque fois qu'il fait le mouvement de pousser.

Le fait de renforcer les muscles de Paul est essentiel afin qu'il puisse acquérir les différents N.E.M. Et le fait d'expérimenter les passages de la position allongée à la position assise, puis à genoux et debout va davantage le muscler. Le travail fait en kinésithérapie est donc très complémentaire de celui proposé en psychomotricité.

B. Le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints d'OI

Dans le SSR orthopédique pédiatrique dans lequel j'ai effectué un stage court, j'ai rencontré une ergothérapeute afin de comprendre son rôle dans la prise en charge des enfants atteints d'OI. Elle m'a expliqué que son objectif principal est d'aider l'enfant à acquérir un maximum d'autonomie. En effet, beaucoup d'enfants atteints d'OI, pour se déplacer de manière autonome, ont besoin d'une aide à la mobilité, cela peut être un déambulateur, des cannes ou un fauteuil roulant. Ce dernier est très souvent nécessaire pour les enfants atteints d'OI modérée et sévère, notamment pour les déplacements de longues distances, mais aussi durant les périodes d'immobilisation dues à une fracture ou à une chirurgie. L'ergothérapeute va adapter le fauteuil à l'enfant. Elle va ainsi régler la profondeur selon la longueur du fémur et va prévoir un support pour les jambes en cas de fracture. Elle va faire attention à l'installation des membres inférieurs afin qu'ils ne se retrouvent pas dans une mauvaise position qui aggraverait la courbure des fémurs et des tibias...

L'ergothérapeute va également s'occuper des adaptations pour l'écriture, notamment en fabriquant des tables réglables à hauteur de l'enfant et en apprenant à certains à se servir de manière efficiente d'un ordinateur pour suivre les enseignements... Elle m'explique qu'elle se rend parfois à l'école pour aider dans l'installation d'un espace pour l'enfant afin qu'il soit le plus confortable et en sécurité possible. Son rôle va être de mettre en place des tables qui s'adaptent au fauteuil roulant et d'aménager un coin réservé à l'enfant afin qu'il ne soit pas bousculé par d'autres enfants de sa classe.

Le fait d'aller à la rencontre des autres professionnels travaillant avec les enfants atteints d'OI m'a permis d'en apprendre davantage sur la maladie et d'en comprendre les problématiques qui en découlent. De plus, j'ai trouvé intéressant d'observer Paul en séance de kinésithérapie, le fait de le voir dans un autre cadre a enrichi ma vision de l'enfant dans une plus grande globalité. Le travail en équipe ainsi que les échanges et confrontations des différents professionnels en charge de l'enfant au moment des réunions de synthèses, apparaît primordial afin de construire un cadre de prise en charge collectif au plus près des besoins de l'enfant.

IV. La suite du suivi

En réunion de synthèse, avec l'équipe nous faisons un point sur Paul. Il nous semble pertinent de poursuivre la prise en charge en psychomotricité, en présence de sa mère, afin d'enrichir le travail qui a été commencé cette année. Selon les dires de son médecin, il semblerait qu'après les opérations chirurgicales qu'il doit subir, la verticalisation et la marche seraient possibles. Toujours en lui offrant un environnement sécuritaire, nous allons pouvoir l'aider dans l'exploration de ses nouvelles acquisitions. Nous allons également l'aider à prendre confiance en son corps grâce à des propositions de jeux ludiques. Il semble important que Paul prenne du plaisir à être en mouvement, à jouer avec nous et avec sa maman.

De plus, il a été décidé de proposer le « Groupe piscine », encadré par l'autre psychomotricienne et la kinésithérapeute. C'est un groupe où les parents sont également présents. Les objectifs sont de favoriser les différentes acquisitions motrices, de privilégier un moment entre le parent et son enfant, de permettre aux parents d'échanger avec d'autres parents et les professionnels. L'eau est le médiateur de la relation parents/enfant et présente plusieurs intérêts pour un enfant atteint d'OI. En effet, le corps sera moins lourd, Paul pourra réaliser des mouvements avec moins d'effort. De plus, ça va lui permettre de renforcer sa musculature grâce à l'eau qui oppose une résistance aux mouvements. La piscine peut permettre à Paul d'avoir une motricité libre, de sentir son enveloppe corporelle, de trouver du plaisir et ainsi s'épanouir davantage.

Une prise en charge avec l'ergothérapeute du CAMSP devrait commencer en septembre afin qu'elle mette en place, si nécessaire, des aides à la mobilité. Elle va également se rendre au domicile familial, de temps en temps, pour de voir s'il y a des aménagements possibles selon les nouveaux besoins de Paul. Éventuellement elle va donner des conseils afin d'améliorer son confort de vie et celui de son entourage si nécessaire.

La prise en charge en kinésithérapie va également se poursuivre, toujours dans l'objectif d'un renforcement musculaire du tronc, des membres supérieurs et inférieurs.

Bien qu'il paraisse compliqué d'évaluer le devenir de Paul, ses compétences, ses difficultés, son degré d'atteinte physique, il m'est possible d'estimer qu'il va falloir faire tout un travail sur l'image du corps. Cette question se pose pour Paul mais également pour toutes les autres personnes atteintes d'Ostéogenèse Imparfait. Notamment au moment de l'entrée dans l'adolescence. Dans son article qui parle du vécu de l'adolescent atteint d'OI, le docteur Martine Verhaeghe explique que « La réalité du corps portant les stigmates de la maladie (déformations des membres, petite taille, cicatrices....) et la présence des « marqueurs du handicap » (appareillages, cannes, fauteuil roulant....) rendent encore plus complexe la confrontation au regard des autres. »⁷⁰. La psychomotricité peut favoriser l'expression de l'adolescent grâce à une médiation qu'il apprécie. Nous pouvons l'aider à s'exprimer, à déployer sa créativité. Il semble important que l'adolescent atteint d'OI connaisse ses limites mais surtout se découvre un certain potentiel et de nombreuses capacités. Cet investissement narcissique vient stimuler l'affirmation en tant que sujet et la confiance en son corps. La médiation choisie permet la rencontre entre l'adolescent et le psychomotricien, les échanges viennent nourrir son image du corps par le biais de mots encourageants, de mots posés sur les ressentis corporels, de mots valorisants.

C'est un travail pouvant être continué à l'âge adulte s'il en ressent le besoin. Le psychomotricien peut travailler sur la douleur, qu'elle soit aiguë ou chronique, sur les angoisses qui en découlent, grâce à des techniques de relaxation. De plus, le professionnel apporte une écoute, il prend en compte le point de vue des patients d'après leur histoire personnelle. Il travaille sur le vécu émotionnel. Tout cela permet d'accompagner au mieux la personne dans son projet de vie.

Aux différents âges de la vie et aux enjeux qui y sont associés la psychomotricité semble pleinement trouver sa place auprès des personnes atteintes de la « maladie des os de verre ».

⁷⁰VERHAEGHE M., 2004, p. 20

CONCLUSION GÉNÉRALE

Tout au long de ce mémoire, j'ai tenté de mettre en lumière ce qu'est la « maladie des os de verre » et ses conséquences sur l'enfant en développement et son entourage.

Je pensais me retrouver face à des parents sous ou sur stimulants, or ce n'est pas le cas. Ces parents, sont simplement désemparés face à la fragilité de l'enfant et très souvent, ils ne savent pas quelles initiatives prendre, quelle approche corporelle avoir et quels jeux proposer à leur enfant. Lorsque je me suis retrouvée face à des enfants atteints d'OI sévère, je me suis rendue compte que la surprotection n'est pas excessive, elle est simplement nécessaire.

Il est évident que les nombreuses fractures et immobilisations que subissent les enfants atteints d'Ostéogénèse Imparfait et les immobilisations entraînent des retards au niveau des acquisitions motrices.

Avec la psychomotricienne, la rencontre avec cette maladie, qui nous était pratiquement inconnue, nous a permis de cheminer ensemble. Nos réflexions et nos interrogations venaient au fur et à mesure de la prise en charge de Paul et sa mère. Je souligne l'importance et la nécessité pour le psychomotricien de réinterroger ses connaissances, d'aller chercher des informations dans la théorie afin d'être au plus proche des besoins du patient. Dans les livres, il n'y a pas de mode d'emploi pour chacune des pathologies rencontrées. En psychomotricité, il s'agit de prendre en compte la personne avant la pathologie. Le psychomotricien va à la rencontre de la singularité et tente de s'adapter au mieux à chaque situation. En ce qui concerne Paul et sa mère nous avons adapté le cadre afin que celui-ci soit le plus sécurisé et le plus contenant possible. Ceci dans le but de permettre à Paul d'explorer son environnement, de montrer toutes ses possibilités et ainsi revaloriser sa mère dans son rôle.

Le psychomotricien possède une multitude d'outils, allant du dialogue tonique à l'empathie en passant par le regard et l'écoute, qui lui permettent d'accompagner au mieux ses patients. J'ai pu m'en rendre compte au cours de mes stages et de ma

rencontre avec Paul et sa mère. Cela a été très enrichissant et j'ai ainsi pu appréhender ma qualité relationnelle et mon investissement à la fois psychique et physique dans l'accompagnement de cette dyade.

Pour finir, je souhaiterais dire que ces enfants atteints d'OI modérée, sévère rencontrés au cours de cette année m'ont marquée par leur joie de vivre, leurs rires, leurs capacités à surmonter les difficultés du quotidien. Ce sont des enfants qui se « cognent » à la vie !

Je vais de nouveau prendre place à bord de ce train dont la destination m'est encore inconnue mais dont les rencontres seront, j'en suis certaine, d'une richesse incroyable.

BIBLIOGRAPHIE

ALVAREZ L., GOLSE B., (2008), *La psychiatrie du bébé*, Paris, PUF.

AMIRFEYZ R., MICHELL C., PATEL V., *et al.*, (2007), Osteogenesis imperfecta, *Current orthopaedics*, Volume 21, n°3, pp. 236-241.

BAALBAKY I., DUFOUR P., MANOUVRIER S. *et al.*, (1998), Le diagnostic anténatal de l'ostéogénèse imparfaite, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Volume 27, pp.44-51.

BALLOUARD C., (2006), *Le travail du psychomotricien*, Paris, Dunod.

BAUJAT G., MICHOT C., PINTO G. *et al.*, (2016), Ostéogénèse imparfaite aspects génétiques, prise en charge médicale, *La gazette de la Société Française d'Orthopédie Pédiatrique*, n°46, pp. 2-4.

BEJUI-HUGUES J., RICHARD A., (2007), Prise en charge orthopédique des OI adultes, *Journal de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite*, n° 62, pp. 10-11.

BERNARD J-C., MOREL E., (1991), La verticalisation : Pourquoi ? Quand ? Comment ?, in *L'ostéogénèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 89-97.

BINEL G., (2000), *Prématurité et rupture du lien mère-enfant, la naissance inachevée*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.

BRIEX M., (2008), Quand nous touchons le corps du bébé..., *Spirale*, n°47, pp. 203-209.

BULLINGER A., (1998), La genèse de l'axe corporel, quelques repères, *Enfance*, Tome 51, n°1, pp. 27-35.

BULLINGER A., (2004), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, Toulouse, Éres, 2015.

CHABOT G., ZEITLIN L., (2004), Classification, manifestations cliniques et problèmes de diagnostics actuels de l'ostéogenèse imparfaite, in *Approche interdisciplinaire du traitement de l'ostéogenèse imparfaite chez l'enfant*, Montréal, Editions Hôpital Shriners pour enfants, pp. 1-38.

CHASTANT B., (1991), Prise en charge en kinésithérapie précoce de l'enfant Ostéogenèse Imparfaite, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 83-88.

CHEVREL G., MEUNIER P., (2001), Osteogenesis imperfecta: lifelong management is imperative and feasible, *Joint Bone Spine*, n°68, pp. 125-129.

COPPIN C., DEVOGELAER J-P., (1991), La classification de Sillence expliquée, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 33-38.

DANKS DM., SENN A., SILLENCE DO., (1979), Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta, *Journal of Medical Genetics*, Volume 16, pp. 101-116.

DELALANDE D., JUNG C., LABEDAN I., *et al.*, (2008), Les ostéoporoses juvéniles, *Archives de pédiatrie*, Volume 15, n°4, pp. 420-430.

DELAYE-DELAJOURD M-P., 2010, Entre-Actes, Groupes d'accueil Parents Enfants, *Thérapie Psychomotrice*, n°164, pp. 34-46.

DIARD I. (2008), Contenance et liens multiples, médiations auprès d'enfants présentant des troubles de la conduite et du comportement, *Thérapie psychomotrice*, n°155, pp. 206-220.

DOIDY C., FERRON A., (1991), Le nourrisson OI : conseils pratiques pour le quotidien, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 215-223.

FASSIER F., (2004), Traitement chirurgical de l'ostéogenèse imparfaite, in *Approche interdisciplinaire du traitement de l'ostéogenèse imparfaite chez l'enfant*, Montréal, Editions Hôpital Shriners pour enfants, pp. 95-112.

GLORIEUX F., MUNNS C., (2004), Traitement médical de l'ostéogenèse imparfaite, in *Approche interdisciplinaire du traitement de l'ostéogenèse imparfaite chez l'enfant*, Montréal, Editions Hôpital Shriners pour enfants, pp. 79-94.

GLORIEUX F., RAUCH F., (2004), Osteogenesis imperfecta, *The Lancet*, Volume 363, Issue 9418, pp. 1377-1385.

GONDRY J., MATHIEU M., (1991), Diagnostic anténatal de l'Ostéogenèse Imparfaite, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 153-157.

KORFF-SAUSSE S., (2011), L'enfant monstrueux: un fantasme d'adulte?, *Enfances & Psy*, n°51, pp. 48-58.

KREPS-SELLAM M., KREPS F., (1991), L'Ostéogenèse Imparfaite à travers l'histoire...en quelques dates, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 18-19.

LEBOVICI S., MAZET P., VISIER J-P., (1989), *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*, Chêne Bourg (Suisse), Médecine et Hygiène.

LEBOVICI S., STOLERU S., (2003), *Le nourrisson, sa mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*, Montrouge, Bayard.

LE METAYER M., (1993), *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. Éducation Thérapeutique*, Paris, Masson (1999).

LERNOUT P., (1991), Parents d'enfants OI, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 189-190.

LUND AM., MULLER J., SKOVBY F., (1999), Anthropometry of patients with osteogenesis imperfecta, *Arch Dis Child*, Volume 80, pp. 524-528.

MARCELLI C., (2007), Ostéoporose de l'enfant et de l'adolescent, *La Presse Médicale*, Volume 36, Issues 7–8, pp. 1078-1083.

MAZET P., STOLERU S., (1999), *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*, Paris, Masson.

MERO S., THOMAS N., (2010), Mère et bébé prématuré : regards croisés autour de la sortie "le travail au tapis", *Thérapie Psychomotrice*, n°164, pp. 58-69.

METAIZEAU J-P, (1991), L'enclouage fasciculé ou enclouage élastique stable, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 77-79.

POTEL C., (2010), *Être psychomotricien*, Toulouse, Érès.

POUEZAT J., (1991), Les aspects dentaires de l'Ostéogenèse imparfaite, in *L'ostéogenèse imparfaite, Maladie des os de verre*, par Pierre Verhaeghe, Paris, Frison-Roche (1999), pp. 130-131.

ROBERT-OUVRAY S., (2007), *L'enfant tonique et sa mère*, Paris, Desclée De Brouwer.

RODRIGUEZ M., (2009), La thérapie psychomotrice bébé-parents, *Thérapie psychomotrice*, n°158, pp. 36-44.

SCELLES R., (2011), Frère ou sœur de..., *L'école des parents*, n° 592, pp. 26-28.

SILLENCE DO., BARLOW KK., GARBER AP., *et al.*, (1984), Ostogenesis imperfecta type II delineation of the phenotype with reference to genetic heterogeneity, *Journal of Medical Genetics*, Volume 17, pp. 407-423.

STERN D., (1981), *Mère-enfant: les premières relations*, Bruxelles, Pierre Mardaga.

STERN D., (2003), *Le monde interpersonnel du nourrisson*, Paris, PUF.

TOURNIAIRE B., (2006), La douleur dans l'ostéogenèse imparfaite de l'enfant, *Journal de l'Association de l'Ostéogenèse Imparfait*, n° 58, pp. 9-12.

VERHAEGHE M., (2004), Quand l'adolescent devient adulte, *Journal de l'Association de l'Ostéogenèse Imparfait*, n° 50 Spécial, pp. 19-21.

WALLON (1949), *Les origines du caractère chez l'enfant*, Paris, PUF (2002).

WINNICOTT D., (1971), *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard.

WINNICOTT D., (1989), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.

ANNEXE N°1

Classification de l'Ostéogenèse Imparfaite de Sillence complétée par Glorieux

<p>1. OI de type I (léger)</p>	<p>Fractures par suite de traumatismes minimes Possibilité de sclérotique bleutée Malformation minime des os longs Taille normale ou quasi-normale Possibilité de dentinogenèse imparfaite</p>
<p>2. OI de type II (létale)</p>	<p>Fractures intra utérines Côtes en chapelet Sclérotique bleutée Fémur large et court Détrese respiratoire</p>
<p>3. OI de type III (sévère)</p>	<p>Fractures fréquentes par suite de traumatismes minimes Sclérotique de couleur variable Insuffisance staturale sévère Grave malformation des membres Scoliose Faciès triangulaire Dentinogenèse imparfaite fréquente</p>
<p>4. OI de type IV (modérée)</p>	<p>Fractures par suite de traumatismes minimes Sclérotique de couleur variable Insuffisance staturale variable Déformation modérée des membres Scoliose Possibilité de dentinogenèse imparfaite</p>
<p>5. OI de type V</p>	<p>Fractures par suite de traumatismes minimes Sclérotique normale Calcification de la membrane interosseuse de l'avant bras ou de la jambe Absence de dentinogenèse imparfaite</p>
<p>6. OI de type VI</p>	<p>Fractures par suite de traumatismes bénins Sclérotique normale Absence de dentinogenèse imparfaite Tissu osseux non minéralisé</p>
<p>7. OI de type VII</p>	<p>Fragilité osseuse severe Sclérotique normale Absence de dentinogenèse imparfaite Coxa vara (déformation de la partie supérieure du fémur)</p>

ANNEXE N°2

Diagnostic différentiel de l'Ostéogenèse Imparfait

Raccourcissement et courbures des os	Fragilité osseuse
Chez le fœtus et le nouveau-né: <ul style="list-style-type: none">• Dysplasies osseuses• Troubles métaboliques• Maladie de Caffey, forme prénatale	Chez le nouveau-né et le nourrisson: <ul style="list-style-type: none">• Mauvais traitements• Ostéopénie du prématuré• Syndrome de Menkes• Carence en cuivre
Chez le nourrisson et l'enfant: <ul style="list-style-type: none">• Dysplasie métaphysaire de Jansen• Dysplasie fibreuse des os• Rachitisme	Chez l'enfant et l'adolescent: <ul style="list-style-type: none">• Troubles gastro-intestinaux (maladie de Crohn)• Troubles oncologiques (leucémie)• Troubles endocriniens• Troubles métaboliques• Troubles ostéo-scléreux• Ostéoporose juvénile• Immobilisation chronique

Résumé

Ce mémoire retrace l'histoire et la prise en charge de Paul, un petit garçon atteint d'une maladie rare, l'Ostéogénèse Imparfaite, plus connue sous le nom de « maladie des os de verre ». Quelles sont les conséquences de cette pathologie au niveau psychomoteur ? Comment s'instaurent les premiers liens ? Comment l'entourage s'adapte à la grande fragilité de cet enfant ?

Au-delà des généralités, nous verrons comment la problématique particulière de Paul et de sa maman a été abordée en séance. La psychomotricité, en proposant des expériences sensori-motrices variées, un travail sur les Niveaux d'Évolutions Motrices, des moments de portage et de partage entre la mère et son enfant, va venir favoriser les acquisitions motrices et étayer les interactions précoces.

Mots-clés : Ostéogénèse Imparfaite -Maladie des os de verre- Niveaux d'évolutions motrice- Développement psychomoteur- Interactions précoces-Psychomotricité

Summary

This essay relates the story and medical care of Paul, a kid suffering from a rare disease, Osteogenesis Imperfecta, best known as « brittle bone disease ». What are the consequences of this pathology on a psychomotor level ? How do we establish the first bonds ? How does this child's entourage adapt to his great fragility?

Beyond generalities we will study how the special relationship between Paul and his mother has been addressed during the sessions.

Psychomotricity will contribute to the development of motorskills and increase precocious interactions by several means: sensor-motor experiences, work on motor evolution levels, carrying and sharing times between a mother and her child.

Key-Words : Osteogenesis Imperfecta- Brittle Bone Disease- Motor evolution levels- Motor development- Early interactions- Psychomotricity