



Institut Régional de Formation aux Métiers de Rééducation et Réadaptation
Des Pays de la Loire
54, Rue de la Baugerie
44230 St Sébastien sur Loire

**Accompagnement d'un nourrisson présentant une déficience globale,
secondaire à un syndrome de DiGeorge
associé à une poly-malformation,
au sein d'un établissement de rééducation pédiatrique**

Anatole Boisserand

Travail Écrit de Fin d'Étude

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute

Année Scolaire 2014 - 2015

Région des Pays de la Loire



Résumé

Né avec un syndrome de DiGeorge ainsi qu'un syndrome poly-malformatif, c'est après diagnostic d'une hypotonie massive à 4 mois que Léo est hospitalisé au sein de l'établissement sanitaire de soin de suite et de réadaptation pour enfant et adolescent de la région nantaise. Il bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire permettant un accompagnement de son développement et de son éducation, ainsi que de ses parents. En plus d'une surveillance respiratoire et orthopédique, le kinésithérapeute propose des stimulations sensori-motrices. Il a à disposition pour cela, un ensemble de moyens qui font consensus, mais également d'autres moyens tels que les environnements sensoriels qui semblent présenter certains intérêts, mais n'ont pas encore été inscrits dans les evidence-base-practice.

Abstract

Born with a DiGeorge syndrom and a polymalformative syndrom, Léo, diagnosed with an important hypotonia, has been hospitalised in the healthcare unit for rehabilitation and recuperative care in the area of Nantes, France. He has been receiving a multidisciplinary care allowing both development and education support, as well as for his parents. In addition to a respiratory and orthopaedic monitoring, the physiotherapist provides sensorimotor stimulations. For that purpose, a set of recognized means is at his disposal, however he also has the provision of other means, such as sensory environments, which might be of special interest, even though they have not been registered in the evidence-base practice.

Mots Clés

- Environnement multi-sensoriel
- Nourrisson
- Rééducation sensori-motrice
- Retard psychomoteur
- Syndrome poly-malformatif

Key Words

- Sensory environment
- Infant
- Sensorimotor reeducation
- Development disorders
- Polymalformative syndrom

Sommaire

1	Introduction	1
2	Données anatomo-physio-pathologiques.....	2
2.1	Le développement normal du nourrisson.....	2
2.1.1	Introduction.....	2
2.1.2	Développement moteur	3
2.1.3	Développement cognitif	4
2.1.4	Notion de retard psychomoteur.....	6
2.2	Rôle du kinésithérapeute	6
3	Présentation de l'enfant.....	7
4	Chronologie et anamnèse	8
5	Première approche de l'enfant	9
5.1	Déficits de structures et fonctions	9
5.1.1	Environnement	9
5.1.2	Évaluation de la fonction respiratoire.....	9
5.1.3	Évaluation algique	10
5.1.4	Évaluation cutanée	10
5.1.5	Évaluation morphostatique.....	10
5.1.6	Évaluation de la fonction articulaire	11
5.1.7	Évaluation neuromusculaire.....	11
5.1.8	Évaluation de la motricité	11
5.1.9	Évaluation cognitive	12
5.1.10	Appareillage.....	12
6	Évaluation de l'enfant	12
6.1.1	Évaluation de la fonction respiratoire.....	12
6.1.2	Évaluation algique	13
6.1.3	Évaluation cutané-trophique.....	13
6.1.4	Évaluation morphostatique.....	13
6.1.5	Évaluation de la fonction articulaire	13

6.1.6	Évaluation neuromotrice de Le Métayer.....	14
6.1.7	Évaluation cognitive	18
6.1.8	Appareillage.....	18
6.2	Limitations d'activité	18
6.3	Diagnostic kinésithérapique	19
6.4	Objectifs.....	20
7	Le traitement masso-kinésithérapique.....	21
7.1	Principes	21
7.2	Les techniques.....	21
8	Discussion.....	25
8.1	Évaluation de la prise en charge.....	25
8.2	Axes de réflexion	25
9	Conclusion.....	29
	Références bibliographiques.....	
	Annexes	

Accompagnement d'un nourrisson présentant une déficience globale, secondaire à un syndrome de DiGeorge associé à une poly-malformation au sein d'un établissement de rééducation pédiatrique

1 Introduction

Dans le cadre de la formation de masseur-kinésithérapeute et du stage au sein de l'établissement de santé pour enfant et adolescents de la région nantais (ESEAN), du 21 juillet au 8 août, il a été réalisé ce travail écrit de fin d'étude.

C'est un établissement de réadaptation et de réinsertion. Les enfants y sont hospitalisés dès la naissance jusqu'à la majorité. Un service prend en charge les affections de plus ou moins longue durée, nécessitant une hospitalisation tandis qu'un autre prend en charge de jeunes patients en hospitalisation de jour.

L'établissement assure une prise en charge spécialisée des affections de l'appareil locomoteur, du système nerveux, respiratoires, du système digestif, métabolique et endocrinien.

L'équipe se compose de médecins physiques de réadaptation, de pédiatres, d'infirmières, d'aides soignantes, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, d'éducatrices spécialisées et d'auxiliaires puéricultrices.

La salle de rééducation dispose de plusieurs plan de Bobath, de tables de rééducation, de tapis de sol disposés devant un miroir, de barres parallèles ainsi que de nombreux jeux adaptés à la rééducation du nourrisson et de l'enfant. Un institut spécialisé soin éveil (ISSE) accolé à l'ESEAN présente un environnement multi-sensoriel mis à disposition de la structure.

Lors d'un précédent stage au sein de cet établissement, il m'a été donné de travailler avec plusieurs nourrissons et enfants présentant différents degrés de retard du développement. Cet aspect de la rééducation pédiatrique m'a particulièrement interpellé de part son apparente complexité, principalement due à l'absence de communication verbale, à l'incertitude d'évolution, au caractère imprévisible des enfants et à la relation intime qu'il faut créer avec l'enfant.

Comment obtenir une participation du nourrisson sachant que leur niveau de compréhension est limité ? Quel type de stimulations sont appropriées à cet âge et pour ce type de pathologie ? Quels techniques et outils sont adaptés ? Comment contrôler l'efficacité des séances de rééducation ?

Mon travail écrit de fin d'étude est une poursuite de ce cheminement. Il a pour objectif d'aider à mieux comprendre cet aspect de la rééducation pédiatrique, afin de mettre en place une rééducation plus adaptée. Suite à un rappel des étapes du développement normal de l'enfant, le cas clinique d'un nourrisson qu'on appellera Léo illustrera l'accompagnement réalisé au sein de l'ESEAN.

2 Données anatomo-physio-pathologiques

2.1 Le développement normal du nourrisson

2.1.1 Introduction

L'enfant se construit à travers différentes étapes où il acquiert de nouvelles capacités et optimise celles déjà présentes. Ce développement est non seulement moteur, mais aussi sensoriel, psychologique et relationnel. C'est un processus permanent et continu avec un rythme propre à chaque enfant.

Le développement de l'enfant dépend de facteurs innés tels que les facteurs génétiques et le caractère, ou de facteurs extérieurs tels que l'environnement, la famille ou les expériences personnelles.

Hockenberry MJ et Wilson D décrivent 5 étapes : (1)

- Période prénatale (de la conception à la naissance) : Période importante du développement due à une rapidité de la croissance et un caractère de totale dépendance.
- Période du nourrisson (de la naissance à 12 ou 18 mois) : C'est une période d'adaptation à la vie extra-utérine où l'enfant connaît un développement rapide moteur, cognitif et surtout social. Il crée des relations de confiance avec le monde qui l'entoure et une relation privilégiée avec ses parents.
- Petite enfance (de 1 à 6 ans) : Elle va de l'âge où l'enfant parvient à marcher jusqu'à son entrée à l'école. Le développement moteur progresse régulièrement. C'est l'étape de l'acquisition du langage.
- Enfance (de 6 à 11-12 ans) : C'est l'âge scolaire. L'enfant s'éloigne de la sphère familiale pour aller s'intéresser à des enfants de son âge. C'est l'étape de la construction de l'image de soi.
- Fin de l'enfance (de 11 à 19 ans) : Période de maturation et de transformation rapide physique et psychologique.

2.1.2 Développement moteur

Les acquisitions motrices sont sous la dépendance de la maturation cérébrale, des capacités perceptives et cognitives, facteurs génétiques, mais également de l'environnement et des expériences personnelles appelés facteurs épigénétiques. On comprend donc qu'il existe des différences individuelles, néanmoins il existe certains repères avec des étapes d'acquisition stable. (2) (Annexe 1)

La motricité réflexe :

On retrouve chez le nouveau né la présence de réflexes moteurs archaïques, aussi nommés programmes moteurs primaires, amenés à s'effacer au profit de structures corticales plus performantes dans les premiers mois de la vie. Leur présence à la naissance indique le bon fonctionnement du système sous-cortico-spinal. Cependant leur persistance après le 6-7ème mois ou leur réapparition sera considérée comme pathologique.

On retrouve par exemple :

- Le réflexe de Moro : Abduction puis adduction des membres supérieurs lors d'une stimulation proprioceptive inattendue.
- Le réflexe de grasping : Agrippement des doigts lors d'une stimulation de la paume de la main
- Réflexe de redressement : Redressement du tronc lors de stimulations plantaires
- Réflexe tonique asymétrique du cou : Observé en décubitus dorsal avec une rotation de la tête. Du côté de la rotation de la tête, on observe une extension du membre supérieur et une flexion du membre inférieur tandis que du côté opposé à la rotation, on constate une flexion du membre supérieur et une extension du membre inférieur. (Posture de l'escrimeur)
- Marche automatique
- Réflexe de succion

Le tonus passif

Le tonus évolue dans les premiers mois après la naissance, passant d'une hypertonie physiologique à la naissance, correspondant à une attitude en flexion aux membres supérieurs et inférieurs, à une hypotonie physiologique du 8^{ème} mois

(membre supérieur franchissant la ligne médiane pour aller vers l'épaule opposée, et angle poplité passant progressivement de 90° à 180°).

Acquisition motrice

Elle dépend étroitement du contrôle tonique axial. Le tonus de posture va se transformer avec l'âge suivant la loi céphalo-caudale et la loi proximo-distale, décrites par Gesell (3). Les étapes clés selon Gesell et Tardieu sont (Annexe 2) :

- Tenue de tête à 3 mois
- Station assise seul à 8 mois
- Redressement avec aide vers 10 mois
- Marche entre 12 et 15 mois
- Course à 24 mois
- Montée d'escaliers avec alternance des pas à 30 mois
- Utilisation du tricycle à 3 ans
- Saut à cloche-pied entre 4 et 5 ans.

2.1.3 Développement cognitif

Il correspond à l'évolution de grandes fonctions telles que l'intelligence et le langage mais aussi à sa capacité à interagir avec son environnement.

L'intelligence

Piaget décrit 4 stades de développement de l'intelligence :

- L'intelligence sensori-motrice (0 à 2 ans) : C'est un stade axé sur la perception et l'action. Par delà de ses expériences, il perçoit les limites de son corps. Le développement de ses aptitudes visuelles, auditives et tactiles favorise le développement cognitif d'où le nom de période sensori-motrice. C'est aussi le stade de l'acquisition de la permanence de l'objet.
- L'intelligence pré-opératoire (2 à 6-7 ans) : L'enfant commence à faire le lien entre l'objet et le symbole. C'est le stade du développement du langage et de l'imitation.
- L'intelligence des opérations concrètes (7 à 11-12 ans) : La pensée devient logique, les notions de temps, d'espace et de vitesse se précisent.
- L'intelligence des opérations formelles (à partir de 11-12 ans) : L'adolescent peut réfléchir à des choses abstraites et peut adopter l'avis d'un autre, c'est le début de l'autocritique.

Le langage

Les nourrissons commencent par pleurer, gazouiller et rire puis imitent des sons. Vers l'âge d'un an, il reconnaît son prénom et sait prononcer 3 à 5 mots et en comprend une centaine. (4)

L'acquisition du langage à proprement parler se fait vers 18 mois. Le vocabulaire va progressivement s'étoffer et les phrases devenir de plus en plus complexes. Il va progressivement apprendre à utiliser des conventions langagières telles que le salut, le remerciement, etc.

Les étapes clés sont :

- Gazouillis entre 1 et 2 mois
- Émergence du babillage entre 3 et 6 mois
- Lallation, répétition de syllabes formées de consonnes et de voyelles entre 6 et 10 mois
- Premiers mots et compréhension des mots simples entre 10 et 12 mois
- Explosion lexicale entre 18 et 20 mois
- Début d'association de mots entre 18 mois et 24 mois
- Premières phrases entre 24 mois et 36 mois

Interaction et jeux

- Sourire réponse avec éclat du regard. Reconnaissance de sa mère à partir de la 4^e semaine.
- Rire aux éclats, gazouillements. Le regard passe d'un objet à l'autre vers le 4^e mois
- Identifie un étranger, amène les objets à la bouche vers le 6^e mois
- Réponse à son prénom, suit du regard un objet qui disparaît, tape un objet contre un autre à partir du 8^e mois
- Sourire à son image dans le miroir à partir du 9^e mois
- Dit au revoir avec la main, fait bravo vers le 11^e mois
- Commence à manger à la cuillère, réalisation d'une tour de 3-4 cubes et tourne les pages par 3 ou 4 vers 18 mois.

2.1.4 Notion de retard psychomoteur

On parle de retard psychomoteur lorsque certaines acquisitions ne sont pas présentes à l'âge moyen donné, soit qu'elles n'aient jamais existé, soit qu'elles soient perdues. Il est la conséquence d'un déficit de l'enfant, en effet selon Bullinger "*...si l'enfant est porteur d'un déficit, une très large partie de ses ressources de plasticité est absorbée pour contourner ou dépasser son déficit. Il s'écarte des attentes typique de son milieu et n'a plus les ressources pour les satisfaire...*" (5). Il est le plus souvent découvert par les parents lorsqu'ils trouvent leur nourrisson trop mou, ou qu'il ne tient pas assis et plus fréquemment lorsque celui-ci n'acquiert pas la marche ou le langage. (6)

Pour évaluer le retard psychomoteur, il est nécessaire de commencer par un dialogue avec les parents (antécédents familiaux, grossesse, alimentation, sommeil, inquiétude des parents, ...). S'en suit une observation de l'enfant (gesticulation, mimiques, regards, rapport avec les parents, curiosité, intérêt). On ajoute ensuite une phase d'interaction (regarder dans les yeux, parler) puis un examen clinique permettant de vérifier les hypothèses élaborées lors de l'anamnèse et le temps d'observation.

4 dimensions sont à explorer :

- Le développement postural
- La coordination oculo-manuelle
- L'acquisition du langage
- La sociabilité

Des grilles d'observation existent pour évaluer le retard psychomoteur tel que celle de Denver, celle de Gesell ou encore le test de Brunet-Lézine. (7)

Il est important de réaliser un bilan sensoriel au préalable afin d'écartier une anomalie sensorielle pouvant être perçue comme un retard psychomoteur, comme par exemple l'absence du suivi du retard pouvant être la conséquence d'une déficience oculaire.

2.2 Rôle du kinésithérapeute

Le rôle du kinésithérapeute est multiple. Il doit tout d'abord stimuler et orienter la motricité, tout en respectant la maturation de l'enfant, en proposant un travail progressif d'éducation cérébro-motrice alliant des temps de relaxation, un travail passif et une facilitation du travail actif spontané. Il doit également veiller à l'état orthopédique de l'enfant qui part la croissance et le défaut de mobilité peut

développer des déformations ostéo-cartilagineuses et des raccourcissements musculaires. Il possède également un rôle important auprès de la famille d'éducation, de conseil et d'accompagnement. (8)

Il doit comprendre et s'adapter à chaque nouveaux cas. Selon Bullinger *"...le bébé n'est pas un adulte en petit, en moins bien, en plus fragile... Il est à comprendre dans sa spécificité qui se transforme avec le développement. Notre effort de décentration doit être permanent, l'enfance n'est pas un état mais un processus..."* (5)

3 Présentation de l'enfant

Léo est né le 26 février 2013 à 38 semaines et 2 jours d'aménorrhée.

Il y a eu un diagnostic prénatal d'hydramnios avec une discrète ventriculomégalie, avec délétion 22q11.

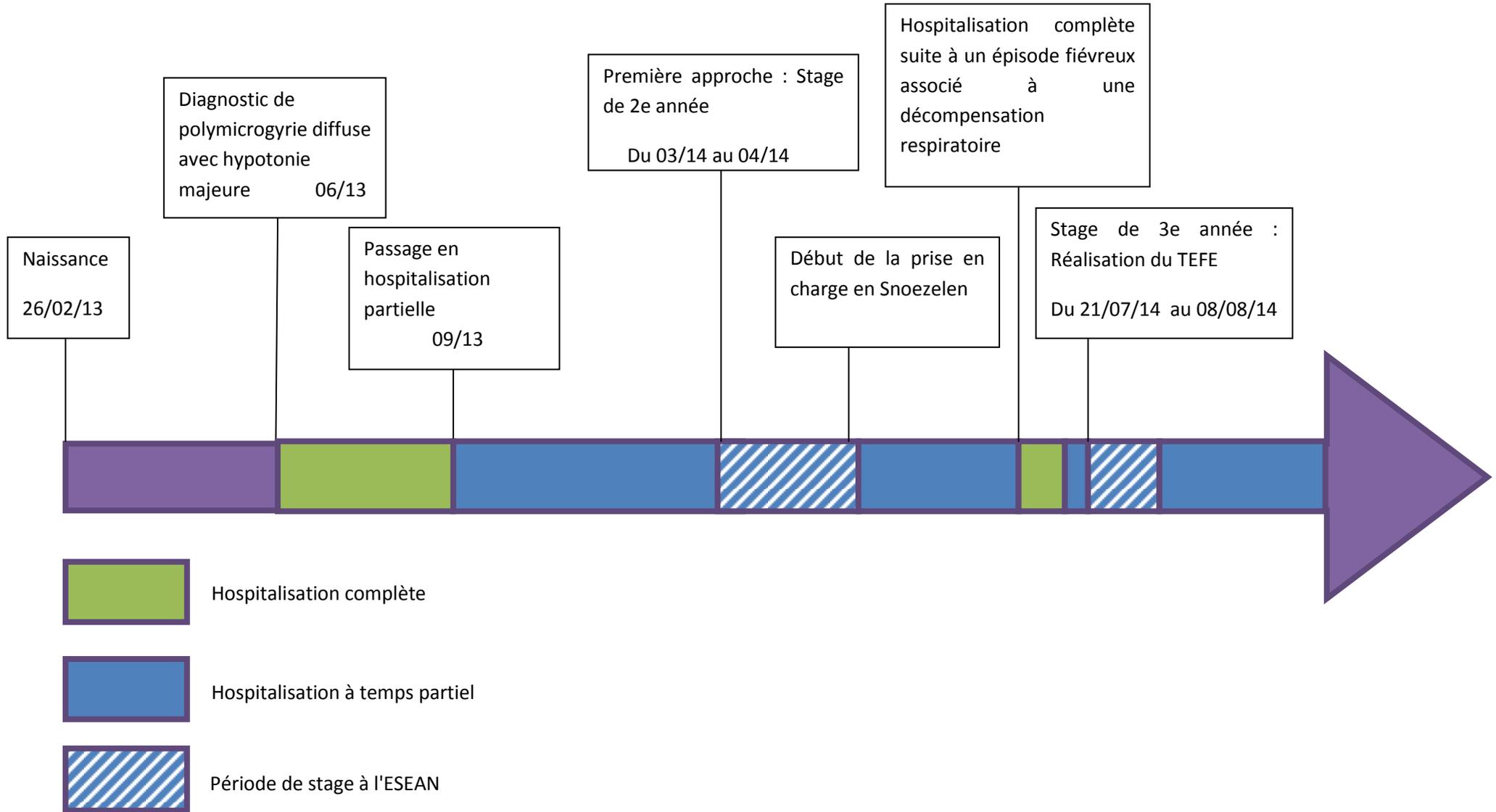
A la naissance, un syndrome poly-malformatif a été mis en évidence associant une glossoptose, un microrétrognatisme, des petites oreilles basses implantées, une fusion des vertèbres sacrées et une imperforation anale, une hernie des grands droits, une fossette sacrée et une paralysie des cordes vocales.

C'est dans un contexte d'hypotonie massive à 4 mois que le diagnostic de polymicrogyrie diffuse a été porté, touchant principalement les régions périsylviennes mais également les régions frontales.

La polymicrogyrie correspond à une anomalie de la gyration cérébrale liée à une interruption du développement cortical normal pendant la période tardive de la migration neuronale et la phase précoce de l'organisation corticale. Elle est caractérisée par des circonvolutions anormalement nombreuses, petites et irrégulières, séparées par des sillons peu profonds. (9)

Léo est âgé de 4 mois lorsqu'il est admis en hospitalisation complète à l'ESEAN. Il bénéficie d'un suivi en kinésithérapie et psychomotricité dans le cadre d'un retard du développement psychomoteur et en orthophonie pour un travail sur l'oralité afin de favoriser l'alimentation per os, ainsi qu'en ergothérapie.

4 Chronologie et anamnèse



5 Première approche de l'enfant

Lors d'un précédent stage à l'ESEAN il m'a été donné de réaliser un premier bilan de Léo. Étant en deuxième année, je n'avais cependant pas tous les outils pour faire un bilan complet. Il permet tout de même d'apprécier l'évolution sur une période plus longue et donc plus adaptée pour ce type de pathologie.

5.1 Déficits de structures et fonctions

5.1.1 Environnement

Léo est maintenant en hospitalisation à temps partiel depuis début octobre 2013. Il vient les lundi et mercredi pour sa rééducation. Il a deux séances de 30 minutes de kinésithérapie hebdomadaire, une le lundi à 10H00 et l'autre à 11H30 en plus des deux séances d'orthophonie et de celle de psychomotricité.

Entre les séances de rééducation, il est soit placé seul dans une chambre, seul ou avec sa mère, dans un lit afin qu'il puisse se reposer, soit en salle de jeu avec d'autres enfants, encadré par des éducatrices spécialisées et auxiliaires puéricultrices.

Les parents sont investis dans son bien-être. Il possède un parc à la maison avec de nombreuses stimulations sensorielles mais il est souvent laissé seul pour jouer et est donc peu dans l'interaction.

Il n'a pas de frères et sœurs.

Actuellement sans emploi jusqu'en octobre, ils ont comme projet de reprendre un commerce tous les deux. Ils habitent à St Urbain à 1H00 de Nantes.

5.1.2 Évaluation de la fonction respiratoire

Léo présente un asthme du nourrisson.

On peut observer un tirage sus-sternal et costal ainsi qu'un thorax distendu.

Sa fréquence respiratoire est de 60 cycles par minute, ce qui est plus important que la norme pour son âge, qui est située entre 25 et 32 cycles respiratoire par minute. (Tableau 1) (10)



Figure 1 : Observation du thorax en décubitus dorsal

Âge	Fréquence (respirations par minute)
Nouveau-né	30-60
Nourrisson (6 mois)	30-50
Très jeune enfant (2 ans)	25-32
Enfant	20-30
Adolescent	16-19
Adulte	12-20

Tableau 1 : Fréquence respiratoire moyenne en fonction de l'âge

Léo respire actuellement librement. Il n'a plus de séances de désencombrement. Il n'a été noté aucun essoufflement au cours des séances de rééducation.

5.1.3 Évaluation algique

L'observation de son comportement ne révèle pas de signes de gêne ou de douleur au cours des séances de kinésithérapie, mais aucune échelle n'avait été utilisée à ce moment.

5.1.4 Évaluation cutanée

Nous observons la présence d'une plagiocéphalie postérieure droite d'origine positionnelle. Elle est la résultante d'un schéma en extension marqué et d'une position préférentielle en décubitus dorsal due à un manque de motricité.

On note également la présence d'une gastrostomie.

Le pouce est marqué en raison d'une succion fréquente et la peau est souvent sale au niveau du visage et des oreilles.

5.1.5 Évaluation morphostatique

L'observation se fait déshabillé, allongé sur un plan Bobath.

Léo présente une attitude spontanée en extension du plan postérieur avec une tête en extension basse, rotation droite et inclinaison gauche.

Le tronc est incliné vers la gauche.

Nous observons également une attitude aux membres



Figure 3 : Position spontanée en décubitus dorsal

supérieurs en chandelier qui prédomine à droite avec pronation et poings ouverts et aux membres inférieurs en triple flexion associée à une rotation latérale de hanche (attitude en grenouille).

5.1.6 Évaluation de la fonction articulaire

Léo présente une limitation de la rotation cervicale gauche due à son attitude spontanée en rotation cervicale droite et inclinaison cervicale gauche. Il a été mesuré une distance menton-acromion de 6cm à gauche et de 1,5cm à droite afin d'objectiver les rotations.

L'inclinaison et la flexion ne présentent pas de limitation. Les distances tragus-acromion sont de 0 cm à gauche comme à droite et la distance menton-sternum est de 0cm.

Pour les membres supérieurs, le tronc et les membres inférieurs, les amplitudes sont normales voir laxes.

5.1.7 Évaluation neuromusculaire

On relève une hypotonie axiale importante se traduisant par une incapacité à maintenir le tronc et une tenue de tête en cours d'acquisition.

5.1.8 Évaluation de la motricité

Le retournement du décubitus dorsal au procubitus se fait préférentiellement par le côté droit, de part sa rotation cervicale. Le dégagement des membres supérieurs doit être aidé par un transfert des appuis.

En procubitus, Léo est au stade moteur de la zone I décrite par Gesell, correspondant à un regard horizontal impossible, les avant-bras très en arrière et un appui sur le thorax.

La position assise est tenue environ 1 minute avec corset mousse, et quelques secondes sans corset mais avec soutien au niveau des aisselles.

Lors des suspensions latérales et ventrales, la tête n'est pas dans l'alignement du tronc.

Lors du tiré-assis, la tête est en retard sur le tronc, mais on peut tout de même observer un tonus au niveau de la tête.

5.1.9 Évaluation cognitive

Le contact œil-à-œil s'est bien mis en place et est bien présent.

Léo a besoin d'être sollicité, mais il peut toutefois exprimer sa satisfaction par des sourires et son inconfort par des grimaces, des vocalises et des pleurs voir des colères importantes allant jusqu'à la régurgitation.

Il s'intéresse plus ou moins aux jeux proposés selon les séances mais reste tout de même dans l'échange.

5.1.10 Appareillage

Il possède :

- Un corset mousse mis toute la journée hormis la nuit et pendant la sieste, afin de maintenir son tronc.
- Un corset siège avec maintien du tronc et correction de la posture cervicale dans lequel il est positionné avec son corset mousse, entre 1H00 et 1H30 par jours. Il y a une réticence des parents à l'installer plus longtemps car très contraignant pour Léo.



Figure 4 : Corset mousse



Figure 5 : Installation dans le corset siège

6 Évaluation de l'enfant

Le bilan a été réalisé en plusieurs fois en raison d'une fatigabilité et d'un manque de coopération de Léo. Réalisé les 28 juillet 2014 et 30 juillet 2014.

6.1.1 Évaluation de la fonction respiratoire

Après une décompensation respiratoire début juillet avec hospitalisation complète, Léo respire de nouveau librement. Nous observons toujours les signes de tirage et sa fréquence respiratoire reste largement supérieure à la normale.

6.1.2 Évaluation algique

Puisque Léo est un enfant non communicant, il a fallu utiliser le bilan Douleur Enfant San Salvador (DESS) (Annexe 3), qui est une échelle comportementale nécessitant au préalable une observation de l'enfant lorsqu'il va bien. Le bilan a donc été réalisé avec l'aide du kinésithérapeute responsable de Léo.

Le score obtenu est de 5/40, correspondant à un doute sur la présence de douleur.

Il a donc été réalisé une autre évaluation de la douleur, utilisant l'échelle Non Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC). (Annexe 4)

Le score est de 12, signe de douleur légère, 11 étant le seuil signe de douleur, il subsiste un doute.

Cependant, l'analyse de vidéo au domicile montre un tout autre comportement, ce qui nous pousse à penser que cela ne semble pas être dû à une douleur, mais plus à un moyen de communication. Nous restons cependant vigilant.

6.1.3 Évaluation cutané-trophique

La peau est toujours sale au niveau des oreilles et du visage. Le pouce présente toujours des marques de suctions fréquentes.

6.1.4 Évaluation morphostatique

La posture de Léo n'a pas changé. On note toujours une attitude en extension du plan postérieur associée à une inclinaison cervicale gauche avec rotation cervicale droite.

Les bras sont positionnés soit en chandelier soit en position dites de l'escrimeur mais ne correspondant pas à un réflexe tonique asymétrique du cou puisque le bras fléchi est du côté de la rotation cervicale.

6.1.5 Évaluation de la fonction articulaire

Pas d'évolution, la mesure menton-acromion à gauche est toujours limitée (6cm).

Sinon, les amplitudes articulaires sont normales et les attitudes prises, notamment l'inclinaison du tronc et du cou, sont réversibles.

6.1.6 Évaluation neuromotrice de Le Métayer

6.1.6.1 Motricité spontanée

On parle de motricité spontanée lorsqu'il s'agit "de mouvements des membres ou de l'axe du corps sans but fonctionnel, ni intentionnel." (11)

Décubitus dorsal :

Léo a une motricité variée et fluide dans cette position. Cependant on observe peu de mouvement. Les mouvements sont plutôt de faible amplitudes et souvent lents.

La jonction droite-gauche est réalisée puisqu'il prend les objets et les passe d'une main à l'autre, sans passer par la bouche.

La jonction haut-bas est acquise, Léo prend ses pieds et joue avec.

Il bat des pieds et des bras. Il prend souvent son pouce.

Décubitus latéral :

Cette position commence à être adoptée par Léo. Il arrive à attraper des objets au niveau de sa tête avec le bras supra-latéral afin de le ramener entre ses deux mains.

Décubitus ventral :

Léo est à l'aise dans cette position. Il garde les membres inférieurs en abduction/rotation latérale (grenouille). Il réalise une extension/rotation du tronc pour dégager le bras, ce qui lui permet de jouer avec les jouets situés devant lui.

La motricité reste pauvre, on observe au membre supérieur une flexion/extension du coude pour déplacer l'objet et des mouvements de flexion de genou pour le membre inférieur.

On retrouve à certains moments le schéma moteur primaire d'extension, avec une abduction/extension du membre supérieur libre, une extension du tronc avec une rotation du fait du mouvement réalisé par le bras libre et une extension de hanche avec une flexion de genou des membres inférieurs.

Il n'a aucun déplacement spontané au sol

6.1.6.2 Motricité provoquée

On parle de motricité provoquée lorsque " les stimulations employées sont de nature proprioceptive. " (11)

Retournement décubitus dorsal - décubitus latéral :

Le retournement du décubitus dorsal au décubitus latéral droit est aidé par sa rotation cervicale droite spontanée, c'est donc de ce côté que Léo se retourne la plupart du temps. Néanmoins Léo est maintenant capable de se retourner des deux côtés. Il réalise simultanément une flexion et une adduction de hanche ainsi qu'une adduction horizontale d'épaule à gauche.

Retournement décubitus latéral - décubitus ventral :

Le passage du décubitus latéral au décubitus ventral est encore difficile puisque Léo n'arrive pas à dégager son bras droit, ce qui gêne le retournement.

En plaçant Léo dans la position du sphinx, on observe une extension cervicale associée à une poussée sur les avant-bras mais pas sur les mains.

Retournement décubitus ventral-décubitus dorsal :

La plupart du temps, il ne parvient pas seul à passer du décubitus ventral au décubitus dorsal et reste bloqué, amenant un sentiment de frustration et l'apparition de son schéma d'extension. Quelques retournements ont cependant pu être observés, en passant par le côté droit, aidé par son schéma d'extension amené par la frustration. On observe en premier lieu une extension cervicale, suivie par une extension associée à une rotation du tronc puis une abduction des membres supérieurs et inférieurs gauches.

Station assise :

La station assise n'est pas réalisée seule. Lorsque Léo est mis dans cette position, il peut tenir sa tête 1 à 2 minutes, s'il est intéressé par un jeu, avec corset mousse.

Sans corset, aucune tenue n'est possible sans aide, et de l'ordre de la seconde avec maintient au niveau des aisselles.

Le reste des niveaux d'évolution motrice ne sont pas encore acquis.

Suspension ventrale :

La seule réaction observée lors de la manœuvre est une extension cervicale. Les membres supérieurs et inférieurs restent en flexion et adduction.



Figure 6 : Manœuvre de suspension ventrale

Suspension dorsale :

Aucunes réactions observées. Léo reste passif.



Figure 7 : Manœuvre de suspension dorsale

Suspension latérale :

Lors de la suspension latérale du côté droit, on observe une triple flexion du membre inférieur côté supra-latéral et une flexion de hanche avec extension relative de genou du côté infra-latéral.

Le membre supérieur supra-latéral réalise une abduction. La tête reste dans l'axe du tronc en rectitude.

Les mêmes réactions sont observées lors de la suspension latérale gauche, mais elles sont plus lentes à se mettre en place. On remarque également que la tête à tendance à s'incliner vers le bas.



Figure 8 : Manœuvre de suspension latérale droite



Figure 9 : Manœuvre de suspension latérale gauche

Suspension axillaire :

Le tonus au niveau des membres supérieurs permet de réaliser cette manœuvre mais il n'y a pas d'adduction des membres supérieurs pour lutter contre la gravité. Les membres supérieurs restent en abduction supérieure à 90°.



Figure 10 : Manœuvre de suspension axillaire

Manœuvre de la brouette :

Aucunes réactions, Léo ne pousse pas sur ses bras.

Tiré assis :

Les membres supérieurs sont placés le long du corps, en rotation interne, et les membres inférieurs sont bloqués en flexion rotation externe de hanche et flexion de genou.

Lors de la manœuvre, la tête ne suit pas le tronc dans un premier temps, puis se remet dans l'axe, un effort au niveau des abdominaux est réalisé afin d'aider à la montée ainsi qu'une adduction de hanche bilatérale.

Réactions antigravitaires :

Avec un maintien du tronc en dessous des aisselles, la station debout est tenue de l'ordre de la seconde, avant un lâchage au niveau des genoux.

Lorsqu'on lui regroupe les membres inférieurs, en maintenant les genoux, on remarque une poussée des jambes afin de se remettre debout.

Manœuvre de la godille :

Les pieds sont légèrement écartés. Le genou lâche du côté du mouvement.

Lors d'un mouvement vers l'avant, les deux genoux lâchent.

Réactions parachutes :

Non présentes.

6.1.7 Évaluation cognitive

Relation/communication :

L'intérêt pour les jeux est très limité puisque Léo ne prend pas les jeux proposés ou les jette au bout de quelques secondes. Il est très peu dans l'échange pendant les séances de rééducation, au contraire de ce qui a pu être observé lors de sa prise en charge au mois d'avril, chez lui ou lors des séances faisant participer les parents.

Il aime beaucoup se regarder dans le miroir, le seul jeu captant son attention est un livre possédant un miroir sur l'une de ses pages. Léo retrouve rapidement cette page et la fixe pendant de longues minutes. On retrouve également un sourire associé à un rire et un signe de "coucou" avec le bras lorsque, dans les bras de sa mère, il passe devant le miroir de sa salle de bain. Ces acquisitions correspondent à un âge autour de 9 mois.

Permanence de l'objet :

Léo recherche l'objet lorsqu'on lui cache, mais abandonne rapidement l'exploration de l'espace proche afin d'exprimer sa frustration, ce qui correspond à un âge de 6-8 mois.

Langage :

La communication est primaire. On retrouve des gazouillis, des gémissements, des pleurs et des rires, retrouvés chez un enfant d'environ 2 mois. L'acquisition du langage est également perturbée par la paralysie des cordes vocales.

6.1.8 Appareillage

Un projet de verticalisateur est en cours.

6.2 Limitations d'activité

Alimentation

Léo est alimenté par gastrostomie (600mL la nuit et 180mL au cours de la sieste d'Infratrini).

A l'atelier gout proposé par l'orthophoniste, Léo réussit à manger 10-12 petites cuillères d'aliments mixés de manière à rendre la texture pâteuse. Si les éléments

sont trop liquides, il y a risque de fausse route. Cet atelier est réalisé une fois par semaine.

Environnement familial :

La mère a également un syndrome de DiGeorge diagnostiqué après celui de Léo.

Elle est très présente auprès de lui mais les éléments abordés en rééducation ne semblent pas ou peu repris au domicile.

Les parents ont de nombreuses appréhensions et réticences limitant la reprise au domicile des éléments abordés en rééducation, comme par exemple le passage du décubitus au procubitus peu fait car ils craignent pour la gastrostomie, ou le maintien de la tête car ils n'aiment pas qu'elle tombe.

6.3 Diagnostic kinésithérapique

Léo est un nourrisson de 18 mois atteint d'une délétion 22q11 à l'origine d'une polymalformation comprenant une anomalie du thymus, une glossoptose, une paralysie des cordes vocales et une polymicrogyrie.

La glossoptose et la paralysie des cordes vocales provoquent des troubles de la déglutition nécessitant une alimentation par gastrostomie. De plus, l'absence d'alimentation per os au cours de la petite enfance engendre des troubles de la sphère orale (gène lorsqu'on lui touche le visage, objets qui ne passent pas par la bouche lors du transfert d'une main à l'autre).

La polymicrogyrie est responsable de troubles cognitifs, son âge cognitif étant évalué autour de 6-9 mois, de difficultés d'apprentissage ainsi que de l'hypotonie majeure du tronc et des troubles du schéma corporel.

Ces troubles ont entraîné une déficience globale avec des dimensions cognitives, posturales, un schéma anormal en extension du plan postérieur avec membres supérieurs en chandelier et membres inférieurs en grenouille ainsi qu'un torticolis à l'origine d'une plagiocéphalie postérieure droite d'origine positionnelle, mais aussi motrices, relationnelles et sociales.

Léo n'a de ce fait pas un niveau d'évolution motrice adapté à son âge puisqu'il ne tiens pas encore assis seul, les retournements ne sont pas encore parfaitement acquis. La motricité volontaire des membres inférieurs et supérieurs est pauvre pour son âge et la motricité provoquée n'est pas toujours adaptée.

Les troubles cognitifs et relationnels font que Léo est un enfant qui n'est pas dans l'échange hors de chez lui, qui est peu intéressé par les jeux ou les autres enfants.

Le retard psychomoteur est amplifié par les longs moments d'hospitalisation, traumatisants chez le nourrisson, qui empêche son développement normal dans un environnement stimulant.

La glossoptose, la paralysie des cordes vocales ainsi que les troubles cognitifs sont à l'origine de troubles du langage puisque Léo à 18 mois ne communique que par des vocalises, gazouillements et pleurs.

La présence d'un asthme du nourrisson explique la présence d'un tirage sus-sternal et costal, une fréquence respiratoire anormalement importante pour un enfant de son âge ainsi que des épisodes de gêne respiratoire pouvant avoir des conséquences vitales. Un traitement par aérosol est administré quotidiennement par les parents.

Léo nécessite donc un suivi régulier, tant pour les diverses stimulations orales, sensibles, sensorielles et motrices dont il a besoin que pour une surveillance de son état général au vue de la difficulté pour les parents de réaliser de façon adaptées tous les traitements et d'évaluer avec fiabilité la stabilité de l'état de leur enfant.

6.4 Objectifs

- Optimiser les retournements et la position du sphinx afin de permettre le déplacement spontané au sol vers des objets ou des personnes.
- Améliorer le contrôle de la tête et du tronc afin de faciliter le maintien de la position assise.
- Réaliser une surveillance et un entretien orthopédique (prévenir l'apparition d'une scoliose et d'attitudes vicieuses)
- Améliorer qualitativement et quantitativement la motilité et la motricité des membres supérieurs et inférieurs afin d'augmenter les capacités d'interactions avec l'environnement.
- Surveiller l'ajustement et le confort des différents appareillages et en particulier les points d'appuis
- Prodiguer des conseils éducatifs aux parents afin de poursuivre les stimulations sensori-motrices au domicile

7 Le traitement masso-kinésithérapique

7.1 Principes

- Adapter les exercices et la séance en fonction de la fatigue, de l'état respiratoire de l'enfant
- Respecter sa fatigabilité
- Surveiller l'état général de l'enfant
- Travailler dans un environnement calme et non médicalisé
- Adapter l'horaire au rythme sommeil/alimentation de l'enfant
- Laisser la motricité spontanée s'exprimer (Ne pas faire à sa place)

7.2 Les techniques

7.2.1.1 Le massage

Installé dans une position confortable, dans une pièce chaude, calme avec éclairage non agressif, le nourrisson est déshabillé.

Le massage permet une prise de contact et une approche douce en début de séance. Il rassure l'enfant en lui permettant de sentir les limites, la forme, l'épaisseur, le contour de chacune des parties du corps et lui redonne ainsi la conscience de sa globalité. C'est également un moyen de soutien à la parentalité et à la relation parents-enfants (12). Il permet également de réaliser une séance plus calme pour Léo lorsque son état ne lui permet pas une bonne participation active. Il nous permet une approche en douceur du plan cutané et d'apporter des informations extéroceptives au travers des manœuvres réalisées. Il permet également d'approcher des zones sensibles du fait de nombreuses interventions médicales comme le visage ou le ventre.

Les manœuvres sont lentes et régulières, l'appui est plus ou moins soutenu en fonction de la sensibilité des zones. Nous commençons par des manœuvres en pressions glissées sur l'ensemble des zones du corps (quatre membres, tronc, cou et visage) avant d'ajouter des manœuvres en torsion et en compression.

La détente et la mise en confiance de Léo nous permettent de réaliser parallèlement des massages mobilisations du rachis cervical, en inclinaison droite, flexion et rotation gauche, en flexion et inclinaison droite du tronc, afin d'éviter l'apparition de rétractions musculaires et donc de limitations articulaires.

Pour le massage cervical, nous sommes placés au niveau de sa tête. Une main soutient sa tête au niveau de l'arrière du crâne et réalise les mouvements soit analytiquement soit combinés de rotation, d'inclinaison ou de flexion tandis que l'autre réalise des pressions glissées au niveau des muscles cervicaux en débordant largement de la zone concernée.

Les pressions glissées sur la face latérale du cou seront réalisées avec le bord ulnaire de notre main tandis que celles réalisées face postérieure du cou seront réalisées avec la face palmaire des doigts.

Le massage du nourrisson a été appris aux parents qui avaient des gestes assez brusques et rapides au départ.

7.2.1.2 Mobilisation passive / Posture

Elles sont réalisées afin d'éviter la survenue de rétractions et l'installation d'attitudes vicieuses pouvant plus tard être source de limitations d'activités. Elles sont uniquement à but préventif dans le cas présent.

La mobilisation passive des vertèbres cervicales se fait essentiellement lors de moments de détente tels que le massage ou en salle Snoezelen car Léo ressent une gêne et apprécie peu la contrainte ce qui provoque une accentuation de son schème d'extension.

Des postures en inclinaison droite du tronc sont réalisées en positionnant l'enfant en décubitus latéral avec un coussin lune placé sous le flanc. Des jouets ou des stimulations lui sont prodigués afin de capter son attention. La posture peut-être accentuée en plaçant le bras supra-latéral en abduction tout en plaçant un contre-appui au niveau du bassin. (Figure 11)



Figure 11 : Posture en ouverture du flanc gauche

7.2.1.3 Contrôle postural et stimulations motrices

A partir d'informations proprioceptives et extéroceptives, il s'agit de guider l'enfant afin d'induire une combinaison de mouvements donnés dans le but d'améliorer la station et la locomotion.

- Sollicitation de la motricité au tapis :

En position spontanée, la tête a tendance à se positionner en extension. Afin de stimuler les muscles fléchisseurs de la tête et du cou, nous réalisons le tiré-assis.

Léo est positionné sans corset, en décubitus dorsal, les membres supérieurs placés le long du corps en rotation interne et pronation et les membres inférieurs sont bloqués en flexion, rotation externe de hanche et flexion de genou afin de stabiliser le bassin. L'accentuation de la rotation interne des membres supérieurs associée à une traction vers ses pieds va initier le décollement du tronc. Léo doit donc contracter ses fléchisseurs de tête et de cou afin de maintenir la tête dans l'axe du corps. Des stimulations verbales ou visuelles peuvent aider à orienter son regard vers ses pieds, l'obligeant à bien soulever la tête.

Les temps au tapis permettent également l'apprentissage des retournements. Le passage du décubitus dorsal au décubitus latéral étant acquis, nous nous concentrons maintenant sur le passage du décubitus latéral au procubitus. Les jeux sont placés devant lui et en hauteur afin de stimuler l'élévation du regard, de la tête et du bras supra-latéral. Nous le guidons par une extension du membre inférieur infra-latéral qui a tendance à rester en flexion, empêchant la rotation du tronc. Le bras infra-latéral est placé et maintenu le long du corps afin de faciliter son dégagement une fois en procubitus. En position ventrale, le dégagement du bras reste difficile, nous l'aidons donc à transférer le centre de gravité à l'aplomb du bras d'appui, libérant ainsi le membre supérieur.

En procubitus, nous regroupons ses membres inférieurs en flexion afin de passer en position du petit lapin. A partir de stimulations auditives, nous stimulons le redressement de la tête qui peut être associé à une poussée des membres supérieurs.



Figure 13 : Travail de redressement en position du petit lapin

➤ Rééducation en position assise :

La position assise est fatigante pour les nourrissons, la gravité contraint à travailler contre pesanteur et donc d'avoir un contrôle de son tonus axial. L'acquisition de cette position est une étape importante dans le développement locomoteur de l'enfant, elle lui permet de libérer ses membres supérieurs, d'interagir sur son environnement, de désigner de la main ou du regard. (13)

Léo présentant une hypotonie du tronc et du cou, nous laissons le corset lorsque nous ciblons le travail de maintien de la tête, et nous l'enlevons lorsque nous ciblons le maintien du tronc.

Nous le plaçons assis, sur un support en bois, ce qui constitue un plan stable et dur, renforçant la réaction positive de support, face à un miroir, nous permettant d'observer les mouvements réalisés par ses membres inférieurs et supérieurs, ses mimiques ainsi que l'intérêt qu'il porte à son reflet, au notre ou aux objets.

Les pieds touchent le sol car ils constituent une entrée sensorielle importante dans le maintien de l'équilibre assis. La position assise induit une rétroversion du bassin et nos pouces réalisent une légère flexion cervicale lors de l'exercice ce qui permet de casser le schème d'extension et d'obtenir une amélioration de la motricité.

L'environnement est rassurant, des jeux sont placés à portée de bras, en hauteur, face à lui et autour de lui. Il est disposé à hauteur de notre abdomen afin de lui offrir un appui dorsal, ce qui permet de stabiliser son tronc et de le retenir en cas d'expression de son schème d'extension.

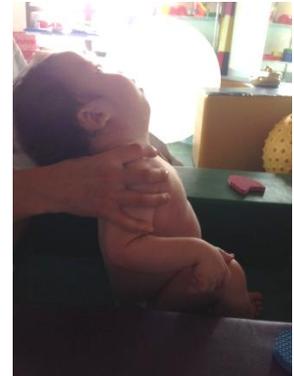


Figure 12 : Sollicitation en position assise

➤ Ajout de déséquilibres extrinsèques et variations d'appuis :

Des coussins sont positionnés sur les côtés et devant à portée de bras.

Dans un premier temps, nous déséquilibrons Léo en positionnant nous même ses membres supérieurs au niveau du coussin tout en renforçant l'appui au niveau du pied homolatéral au déséquilibre, de manière répétées afin de permettre l'intégration corticale, l'objectif est de créer un automatisme. Puis progressivement, nous laissons plus de liberté à Léo. Les jouets sont disposés assez loin, afin de créer des déséquilibres extrinsèques et reproduire le mouvement précédent, mais sans les guidances de notre part.

➤ Sollicitation de la motricité sur ballon de Klein :

Le support instable que procure le ballon permet de stimuler les automatismes cérébro-moteurs innés posturaux, antigraavitaires et de locomotion de l'enfant. Le ballon est déplacé par le thérapeute afin d'induire des déséquilibres qui, accompagnés d'une guidance, vont permettre la facilitation de mouvements tels que le passage du décubitus au procubitus ou du décubitus à la position assise.

8 Discussion

8.1 Évaluation de la prise en charge

Les enfants présentant des retards de développement importants sont généralement pris en charge sur des longues périodes. Les deux courtes périodes où je me suis occupé de Léo ne représentent qu'une infime partie de son éducation et ne me permettent donc pas de voir de réels évolutions objectives.

Une certaine évolution est observée entre le mois d'avril et le mois d'août au niveau de la motricité, comme l'augmentation du maintien de la tête en position assise et l'amélioration de la qualité des retournements par exemple. Cependant elle reste minime au vu des déficiences que présente ce nourrisson. Cela peut être déstabilisant.

Il y a une remise en question permanente. On se pose les questions de savoir si les techniques et stimulations appliquées sont efficaces, sont bien réalisées et s'il est utile de les poursuivre ou bien ce qu'il pourrait être fait d'autre.

Ce type de prise en charge demande de nombreuses connaissances qui m'ont manqué lors de ce stage, que ce soit au niveau de la réalisation des bilans ou de la réalisation des séances. Il m'a également manqué l'expérience de ce genre de prise en charge, mais aussi plus simplement, l'expérience de travailler avec des nourrissons. En effet, il n'était pas toujours facile d'optimiser les séances. Léo n'est suivi en kinésithérapie que deux fois par semaine pendant 30 minutes, ce qui constitue des temps de travail court.

Lors du stage du mois de Juillet-Août, la relation était devenue difficile, Léo pleurait et s'énervait à la moindre contrainte. Il était donc devenu difficile d'avoir des temps de travail efficace, la plupart de la séance étant consacrée à le calmer avant de reprendre prudemment les stimulations.

Cela a constitué une difficulté pour moi, car à chaque séance, j'étais mis en échec face au comportement de l'enfant. Il est difficile en rééducation pédiatrique, surtout lors de la prise en charge de nourrisson, d'avoir un plan de séance bien établi. Il s'agit plutôt d'avoir en tête les objectifs que l'on veut atteindre et de s'adapter au comportement de l'enfant et à ce qu'il a envie de faire. On est donc dans un compromis permanent entre ce que le thérapeute veut et ce que l'enfant veut.

8.2 Axes de réflexion

Suite à de nombreux échecs lors de séances classiques de rééducation, il a été décidé de réaliser une séance sur deux dans un environnement multi-sensoriel (Snoezelen) mis à disposition par un établissement voisin du centre de rééducation.

L'environnement multi-sensoriel pourrait-il faciliter l'acquisition d'apprentissage chez le nourrisson présentant un retard psychomoteur important ?

Le concept Snoezelen :

Snoezelen est un concept appliqué à partir de 1970 par deux thérapeutes Hulsegge et Verheul. La salle Snoezelen correspond à un environnement multi-sensoriel contrôlé conçu pour stimuler les sens à partir de lumières, sons, sensations tactiles, odeurs. Ces environnements sont conçus initialement, dans le but d'offrir des moments de détente, dans un endroit différent du milieu de vie de la personne qui reçoit des soins de santé ou participe à des thérapies. (14)

Actuellement, ce type d'environnement sensoriel est généralement utilisé chez des personnes souffrant de déficiences sensorielles, autisme, troubles sévères du développement ou de l'apprentissage, déficiences mentales profondes, démences et douleurs chroniques. (15)

Il a été reporté 9 fonctions pouvant être attribuées à la salle Snoezelen : (16)

- Relaxation
- Développement de la confiance en soi
- Améliorer le contrôle de soi
- Encourager l'exploration et les activités créatives
- Établir un rapport avec le thérapeute
- Fournir un moment de loisir
- Promouvoir le choix
- Augmenter la durée d'attention
- Réduire les problèmes de comportement

La salle Snoezelen est composée d'un matelas à eau, de 2 colonnes à bulles, une boule à facette, de matelas moelleux, un canapé adapté pour les enfants, un diffuseur d'odeur, des fibres optiques, des miroirs et une chaîne hifi. Les murs et le sol sont blancs et la salle est isolée afin d'éviter les stimulations indésirables.

Tout cet équipement produit des stimulations qui sont contrôlées par le thérapeute en fonction des besoins, du rythme et des envies du patient.

Ces dernières années, l'utilisation de ce type de salle a augmenté dans les hôpitaux, les centres de rééducations, les écoles, les maternités ou les centres de la douleur.

Cependant, l'intérêt grandissant de cet environnement multi-sensoriel est accompagné d'un nombre limité d'études formalisant les effets et mécanismes de ce

traitement que ce soit par rapport à un traitement n'incluant pas l'utilisation d'un environnement multi-sensoriel ou bien un traitement avec un autre que Snoezelen.

Les études sont difficilement comparables entre elles. Les protocoles de recherche varient au niveau des compétences techniques et au niveau des sujets de recherche. L'âge et le diagnostic des personnes sont aussi différents d'une étude à l'autre. De plus, même si toutes les études sont réalisées dans un environnement Snoezelen, chaque environnement est unique de part sa conformation spatiale et les équipements présents.

La plupart des études montrent un certain nombre d'effets positifs, notamment sur les comportements inadaptés, lorsque l'environnement Snoezelen est utilisé bien qu'il n'y ait pas vraiment de preuves que ces effets positifs soient durables dans le temps. Cependant, les études montrant des effets positifs se basent généralement sur des jugements subjectifs et ne peuvent donc pas faire consensus. De plus Mckee et Al en utilisant un modèle ABAB reversal ont montré qu'il n'y avait aucunes modifications du comportement chez des personnes autistes pendant et après l'utilisation d'un tel environnement. (17)

Cela suggère qu'il faut bien considérer la méthodologie des études avant de revendiquer des effets positifs à l'utilisation du concept Snoezelen.

Certains auteurs pointent cependant du doigt le fait qu'un aspect important qui est la qualité de la relation entre le patient et le thérapeute avant la prise en charge en Snoezelen peut affecter les résultats obtenus. Un autre point important à considérer est le faible nombre de sujets observés, qui ne permet pas de démontrer des effets significatifs à la thérapie Snoezelen.

Peu d'études sont réalisées sur des populations d'enfants. Shapiro et al ont conduit une étude comparant Snoezelen à des temps en salle de jeu sur 20 enfants entre 5 et 10 ans possédant un retard mental modéré à sévère et des comportements stéréotypés. La moitié de la population a commencé par Snoezelen suivi de sessions en salle de jeu après 7 jours de repos alors que l'autre moitié a suivi la séquence inverse. Les résultats montrent une augmentation significative du nombre et de la durée des comportements adaptés tandis que le nombre et la durée des comportements inadaptés ont diminués dans l'environnement Snoezelen comparé aux sessions en salle de jeux. Ils remarquent également une modification plus importante du rythme cardiaque, augmentation lorsque celui-ci est trop bas et

diminution lorsque celui-ci est trop élevé, pendant et après la session de Snoezelen.
(18)

Une autre étude réalisée par G.A. Hotz et al (15) dans le but d'observer les effets de l'environnement Snoezelen sur des paramètres cognitifs, physiologiques et comportementaux chez des enfants âgés entre 1 et 17 ans atteints de lésions cérébrales importantes. Cette étude supporte l'hypothèse selon laquelle la thérapie Snoezelen aurait un effet positif sur les paramètres évalués chez les enfants. Cependant les auteurs précisent que cette étude possède certaines limites et qu'il s'agit donc d'un premier pas vers des études plus rigoureuses.

La lecture des différentes recherches réalisées montre qu'il y a un manque évident de recherche basée sur l'evidence-based-research, c'est-à-dire des informations qui ne sont pas basées sur l'opinion de quelqu'un.

Dans notre cas, l'environnement Snoezelen a été utilisé dans l'optique d'apporter des stimulations variées dans un environnement différent de la salle de rééducation. Nous ne l'avons cependant pas toujours utilisé comme le veut le concept Snoezelen, avec un esprit de totale liberté, puisqu'au vu de ses capacités, il n'est pas possible pour Léo d'exprimer ses souhaits de stimulation ou bien l'endroit où il veut être. Il avait des temps de liberté, permettant d'observer ses capacités et son intérêt pour l'exploration de ce nouvel environnement, sans sentiments de contraintes, mais la plupart du temps, des stimulations lui étaient imposées afin d'induire des mouvements tels que des retournements ou bien afin de conserver une posture difficile à tenir, telle que la position assise ou la position du sphinx.

Nous avons remarqué dans un premier temps, une diminution de l'agitation de Léo et un intérêt certain pour diverses stimulations telles que les colonnes à bulles et les fibres optiques. En le plaçant en position assise, nous avons remarqué une amélioration notable du temps de tenue de la tête associée à une meilleure concentration. Une amélioration de son comportement a également été notée, avec une diminution des pleurs et des extensions du plan postérieur.

Lors de ma deuxième prise en charge de Léo, 4 mois plus tard, ces effets positifs semblaient s'être atténués. Son intérêt pour les stimulations était fluctuant et son attitude très changeante en fonction des activités proposées.

La faible période sur laquelle le concept Snoezelen a été utilisé ne nous permet pas de déterminer l'existence d'un intérêt dans ce cas précis. La littérature ne nous permet pas non plus de conclure sur une possible utilité dans ce type de prise en charge. Cependant c'est ce concept de lieu calme, produisant une hyperstimulation

non stressante qui a fait que nous l'avons considéré, comme un moyen alternatif de sollicitation et d'apprentissage.

9 Conclusion

La prise en charge d'un enfant présentant une déficience globale importante est toujours complexe. La diversité des tableaux cliniques ne permet pas d'appliquer un protocole préétabli, elle demande une adaptation de la part des thérapeutes, à la pathologie et à son stade, à l'âge, aux moyens à disposition et à l'environnement familial. La rééducation chez l'adulte doit souvent s'appuyer sur un passé, pour recouvrer des capacités antérieures identiques ou bien adaptées aux besoins du patient. La rééducation pédiatrique peut-être abordée de manière inverse, il faut se projeter, avec la famille et l'enfant, afin d'envisager son avenir physique, scolaire et social. (19). Le kinésithérapeute possède un rôle important de prévention, d'éducation et d'accompagnement de l'enfant et de la famille, cependant il ne travaille et ne doit pas travailler en autonomie. L'élaboration d'un projet thérapeutique multidisciplinaire organisé selon une vision globale et individuelle de chaque enfant doit se faire en accord avec les attentes des équipes médicales, paramédicales, du monde socio-éducatif et de la famille. Les auteurs semblent en accord pour reconnaître l'intérêt des techniques de stimulation précoces et si certaines semblent acquises dans les pratiques, de nombreux moyens tels que les environnement multi-sensoriels restent utilisés de manière isolée car manquent encore d'evidence-base-research.

Références bibliographiques

1. **Hockenberry MJ, Wilson D.** *Wong's nursing care of infants and children*. Ed.8. St. Louis : Mosby, 2007.
2. **Vaivre-Douret, L.** *Précis théorique et pratique du développement moteur du jeune enfant : normes et dispersions*. [éd.] Amsterdam Oxford Paris [etc]. s.l. : Elsevier, 1997.
3. **Vaivre-Douret, L et Kheroua, H.** Développement et organisation de la motricité chez le nourrisson. [éd.] Elsevier Masson. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. 1994, 7.
4. **Papalia, DE, et al.** *Psychologie du développement humain*. [éd.] De Boeck. 7e édition. 2010.
5. **Bullinger, A.** *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. [éd.] Eres. 2004. p. 24.
6. **Leroy-Malherbe, V.** *Déficiences motrices et situations de handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*. 2e édition. Paris : APF, 2002. pp. 214-217.
7. **Valletau de Moulliac, J et Gallet, JP.** *Guide pratique de la consultation en pédiatrie*. s.l. : Elsevier Masson, 2012. pp. 25-44.
8. **Expertise Collective.** *Déficiences et handicaps d'origine périnatale dépistage et prise en charge*. Paris : Inserm, 2004.
9. **Oto Ares G., Caron S., Jissendi P.** Malformations du cerveau et du cervelet. EMC. *Radiodiagnostic - Squelette normal - Neuroradiologie-Appareil locomoteur*. 2007, Vol. 31-622-A-10.
10. **EMC.** Signes vitaux. *Savoirs et soins infirmiers*. SAS, Elsevier Masson, 2009, Vol. 60-560-H-10.
11. **Le Métayer, M.** Bilan cérébromoteur du jeune enfant. [éd.] Elsevier masson. Paris : Elsevier masson, 2009. Article 26-028-B-20.
12. **Vergnangeal, E.** Les ateliers massage bébé, un accompagnement à la parentalité. *Soins*

pédiatrique-puériculture. Août 2007, 237, pp. 32-35.

13. **Toullet, P.** Éducation motrice et perceptive de la position assise. [éd.] Elsevier Masson. *Motricité cérébrale*. 2006, Vol. 27, 3, pp. 116-120.

14. **Hulsege, J et Verheul, A.** *Snoezelen, un autre monde*. [trad.] Renard E. Erasme. 1989.

15. **Hotz G, Castelblanco A, Lara I, Weiss A, Duncan R, Kuluz J.** Snoezelen: A controlled multi-sensory stimulation therapy for children recovering from severe brain injury. *Brain injury*. Juillet 2006, Vol. 20, 8, pp. 879-888.

16. **Kwok HWM, To YF, Sung HF.** The application of a multisensory Snoezelen room for people with learning disabilities. *Hong Kong Medical Journal*. 2003, 9, pp. 122-126.

17. **Mckee, S.A, et al.** Effects of a Snoezelen room on the behaviour of three autistic clients. *Research in Developmental Disabilities*. 2007, Vol. 28, pp. 304-316.

18. **Shapiro, M, et al.** The efficacy of the "Snoezelen" in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours. *The British Journal of Developmental Disabilities*. 1997, Vol. 43, 85.

19. **Martin, E.** Le rééducateur face aux spécificités de la prise en charge des enfants : complexité d'un être en devenir. *Kinesither Rev*. 2007, Vol. 72, pp. 25-29.

20. **Savoirs et soins infirmiers.** De la conception à l'adolescence. *Savoirs et soins infirmiers*. 2009, 60-350-B-10.

Annexes

Annexe 1

Récapitulatif des étapes clés du développement psychomoteur de l'enfant

DEVELOPPEMENT PYSCHOMOTEUR DE L'ENFANT : les étapes clés					
Age	Motricité	Préhension	Relationnel	Langage	
Naissance	Hypertonie des membres				
1 mois	Hypotonie axiale		Sourire réponse		
2 mois	Réflexes archaïques			Vocalise	
3 mois	Tenue de Tête				
4 mois		Secoue un hochet Main attirée par objet	Rit aux éclats	Gazouille	
5 mois					
6 mois	Assis avec appui	Attrape un objet pince cubito-palmaire	Reconnaît les visages familiaux	Babille	
7 mois					
8 mois				Sons bisyllabiques	
9 mois	Assis sans appui Debout avec appui 4 pattes	Passes les objets d'une main à l'autre	Peur de l'étranger		
10 mois		Pince pouce-index	Fait « au revoir », « bravo »	Papa, maman	
11 mois					
12 mois	Debout sans appui	Remet le rond dans son trou	Donne l'objet	5-10 mots	
18 mois	Marche			JARGON 50mots	
24 mois	Court Monte les escaliers	Superpose plusieurs cubes	Obéit aux ordres simples	Associe deux mots Dit son prénom	
3 ans		Trace un trait vertical Latéralité acquise		Dit « je » Fait des petites phrases	
4 ans	Saute	Copie un cercle	Jeux collectifs		
5 ans	Marche sur les talons	Copie un carré			Début de l'écrit
6 ans		Copie un losange			Début de lecture

Étapes du développement décrites par Gesell et Tardieu

Âges de développement moyens

(d'après Gesell - Tardieu)

1. Stades moteurs :

- 8s : Zone I, (regard horizontal pas possible, ses avant-bras sont très en arrière, appui sur le thorax)
- 12s : Zone II, (tête redressée : regard horizontal, appui sur le thorax et coudes en arrière des épaules)
- 16s : Zone III (thorax décollé, abdomen en appui, appui sur les avant-bras) [aussi : position du sphinx]
- 20s appui sur les membres supérieurs étendus, [aussi : position du phoque]
- 4-6 mois tiré assis (les MI sont étendus à partir de 10 - 12 mois) (si né par le siège : MI tendus)
- 6 mois : assis mains appuyées en avant
- 6 mois : en décubitus dorsal, décolle la tête et les épaules du plan de la table
- 5-7 mois : retournements (de DV → DD : 24 sem ; de DD → DV : 28 sem)
- 7-8 mois : assis sans appui
- 7 mois : réactions parachutes antérieures
- 7-8 mois tient debout lorsqu'on l'y place (tronc incliné et mains en appui)
- 9 mois : tenue debout avec le tronc droit
- 9 mois : se met en lapin et passe à genoux dressé en prenant appui
- 9-10 mois : reptation
- 9-10 mois : réactions parachutes latérales
- 9-10 mois : se met debout en s'agrippant
- 10 mois : marche en poussant une chaise
- 11 mois : debout, déplacements latéraux avec appui des deux mains au mur
- 9-11 mois : quadrupédie (inconstante)
- 11 mois : réactions parachutes postérieures
- 11 mois : marche tenu par deux mains
- 12 mois : marche tenu par une main
- 13-14 mois : marche seul
- 18 mois : tombe rarement fait quelques pas en arrière
- 18 mois : se met debout sans autre appui que le sol
- 18 mois : court raide
- 2 ans : court bien
- 2 ans : monte les escaliers sans rampe
- 2 ans : descend les escaliers avec rampe
- 2 ans ½ : saute à pieds joints
- 3 ans : monte les escaliers en alternant les pas
- 4 ans : tient sur un pied quelques secondes
- 5 ans : cloche pied
- 6 ans : vélo sans roues stabilisatrices (3 ans : tricycle)

2. Repères chronologiques pour la préhension :

- Nouveau-né : le pouce pénètre dans la bouche (suction)
- 3 mois, saisit au contact (contact sur la face dorsale des doigts ou de la main)
- 4 mois, joue avec ses mains (le rapprochement des mains est devenu possible)
- 5 mois, saisit un objet
- 7 mois, porte les objets à la bouche
- 7-8 mois passe un objet d'une main dans l'autre
- 10-11 mois, saisit un petit objet entre le pouce et l'index.

- 12 mois, met un objet dans un récipient
- 18 mois, commence à manger avec une cuillère
- 18 mois, tourne 2 à 3 pages à la fois
- 24 mois, tourne les pages une à une
- 3 ans, commence à utiliser des ciseaux
- 3 ans, utilise cuillère et fourchette
- 6 ans, coupe la viande

3. Items de développement de situations (développement cognitif et affectif) :

- 1 mois, reconnaît auditivement sa mère
- 4/6 semaines, premiers sourires (de relation)
- 6 semaines suit du regard sur 90°
- 6/8 semaines, gazouillis de communication
- 2 mois, heureux dans son bain
- 12 semaines, suit du regard sur 180°
- 5 mois, anticipe quand on va le prendre
- 5 mois, explore un nouvel environnement (pièce ou table)
- 24 semaines, tourne la tête dans la direction de la source sonore
- 5/6 mois, commence à différencier les étrangers
- 28 semaines, tape les objets sur la table
- 8 mois, suit du regard l'objet qu'on fait tomber (ou se penche pour le voir)
- 8 mois, tape un objet contre un autre
- 8 mois, commence à jouer à coucou-le-voilà (stade de la permanence de l'objet)
- 8 mois, lorsque l'objet est caché par un mouchoir le regard persiste en direction de l'emplacement de l'objet
- 8 mois, répond lorsqu'on l'appelle par son prénom
- 9 mois, sourit à son image dans le miroir
- 11 mois, dit au revoir (geste)
- 12 mois donne sur demande
- 15 mois, indique que sa culotte est mouillée
- 18 mois, est propre le jour avec des accidents
- 18 mois exécute 2 des ordres de 2 ans
- 2 ans exécute les 4 ordres (donne le moi, donne à maman, ou à X, mets le sur la table, mets le sur la chaise)
- 2 ans, est propre la nuit
- 3 ans = schéma corporel : dessin du bonhomme

4. Items de graphisme :

- 18 mois, gribouille, puis sur démonstration :
- 24 mois, trait vertical
- 30 mois, traits horizontaux et verticaux
- 3 ans cercle (fermé)
- 3 ans 1/2, croix et traits obliques
- 4 ans, dessine un carré avec un angle arrondi
- 4 ans 1/2, carré
- 5 ans, dessine un triangle.
- 5 ans 1/2, dessine un triangle sur demande

5. Items d'habillement :

- 5 mois, étend les bras pour aider
- 15 mois, enlève les chaussures
- 18 mois, enlève gants, chaussettes et chapeau
- 24 mois, enfle pantalon, chaussettes, chemise
- 3 ans, boutonne et déboutonne gros et moyens boutons
- 3 ans, habille une poupée
- 4 ans : s'habille presque seul
- 6 ans : met les petits boutons sur lui.

6. Langage :

- 3-4 mois : gazouille
- 10-12 mois : 1^{er} mot
- 12-18 mois : mot phrase
- 20-24 mois : 1^{ère} phrase
- 2 à 3 ans : enrichissement du vocabulaire
- 3 ans : le Je

Évaluation de la douleur de Léo par l'échelle Enfant San Salvador

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Dossier de base

Nom ██████████ Prénom ██████████ Date 28/07/14

Cette rubrique doit être remplie pour chaque patient, en dehors de tout phénomène douloureux

- 1 L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? *NON*... Si oui, dans quelles circonstances
- Pleure-t-il parfois ? *Oui*... Si oui, pour quelles raisons ? *Lors d'exercices contraignants, lorsqu'il ne voit plus sa mère*
- 2 Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? *Oui*... Si oui, lesquelles (*sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement*) ? *Présence d'un schème d'extension*
- 3 L'enfant est-il habituellement souriant ?
- Son visage est-il expressif ? *Oui*
- 4 Est-il capable de se protéger avec les mains ? *Oui*... Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ? *Non*
- 5 S'exprime-t-il par des gémissements ? *Oui*... Si oui, dans quelles circonstances ? *Lorsqu'il ne veut pas être sollicité*
- 6 S'intéresse-t-il à l'environnement ? *+/-*... Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ? *Dépend des jours, mais nécessite une sollicitation*
- 7 Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? *Non*... Si oui, dans quelles circonstances ? (*donner des exemples*)
- 8 Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? *Oui*... Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ? *Il faut le solliciter et il est difficile d'accrocher son regard*
- 9 A-t-il une motricité spontanée ? *Oui*... Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ? *Mouvements volontaires*
- Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ? *Mouvements occasionnels*
Dépend de l'activité
- 10 Quelle est sa position de confort habituelle ? *Extension / Rotation droite / inclinaison gauche cervical*
Membres supérieurs en chandelle et membres inférieurs en batracien
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ? *Oui avec corset*

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Grille d'évaluation

Nom

Prénom

Date 28/07/14

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant:

Manifestations habituelles: 0 - Modification douteuse: 1 - Modification présente: 2 - Modification importante: 3 - Modification extrême: 4

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.

Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

HEURES

10h		
-----	--	--

ITEM 1	Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble se manifester plus que d'habitude	1	1	1
		- Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 2	Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)	- Réaction habituelle	0	0	0
		- Semble réagir de façon inhabituelle	1	1	1
		- Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		- Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
ITEM 3	Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
		- Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 4	Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)	- Réaction habituelle	0	0	0
		- Semble redouter le contact d'une zone particulière	1	1	1
		- Protège une région précise de son corps	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs

ITEM 5	Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble plus geignard que d'habitude	1	1	1
		- Geint de façon inhabituelle	2	2	2
		- Gémissements avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4	4	4
ITEM 6	Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble moins intéressé que d'habitude	1	1	1
		- Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2	2	2
		- Désintéret total, ne réagit pas aux sollicitations	3	3	3
		- Etat de prostration tout à fait inhabituel	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 7	Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)	- Manifestations habituelles	0	0	0
		- Semble plus raide que d'habitude	1	1	1
		- Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 8	Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1
		- Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2
		- Refus inhabituel de tout contact	3	3	3
		- Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication

ITEM 9	Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)	- Manifestations habituelles	0	0	0
		- Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1
		- Etat d'agitation inhabituel	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4

ITEM 10	Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant	- Position de confort habituelle	0	0	0
		- Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1
		- Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2
		- Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3
		- Aucune posture ne semble soulager	4	4	4

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine. SCORE

6

Grille d'évaluation de la douleur - Déficience Intellectuelle : NCCPC

 ESEAN 58 rue des bourdonnières 44200 NANTES	EVALUATION DE LA DOULEUR GED-DI	Référence : OPC EN019-v1 Date de création : 17/03/11 MAJ : P : 1 / 1

ETIQUETTE
 PATIENT

GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR - DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI)
= ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)

Dans les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants.
 Veuillez encadrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = Pas Observé 1 = Observé à l'occasion 2 = Passablement ou souvent 3 = Très souvent NA = Ne s'applique pas

Gémit, se plaint, pleurmiche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (fortement)	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affaibli	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Items ajoutés en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)					
Mange moins, non intéressé par la nourriture	0	1	2	3	NA
Dort plus	0	1	2	3	NA
Dort moins	0	1	2	3	NA

Traduction Chantal Wood, Thérèse Brode, Daniel Martin, Lynn Brèveu, 2004, en cours de validation en 2008

INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION

0 = Non observé pendant la période d'observation.

Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA »

1 = Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent

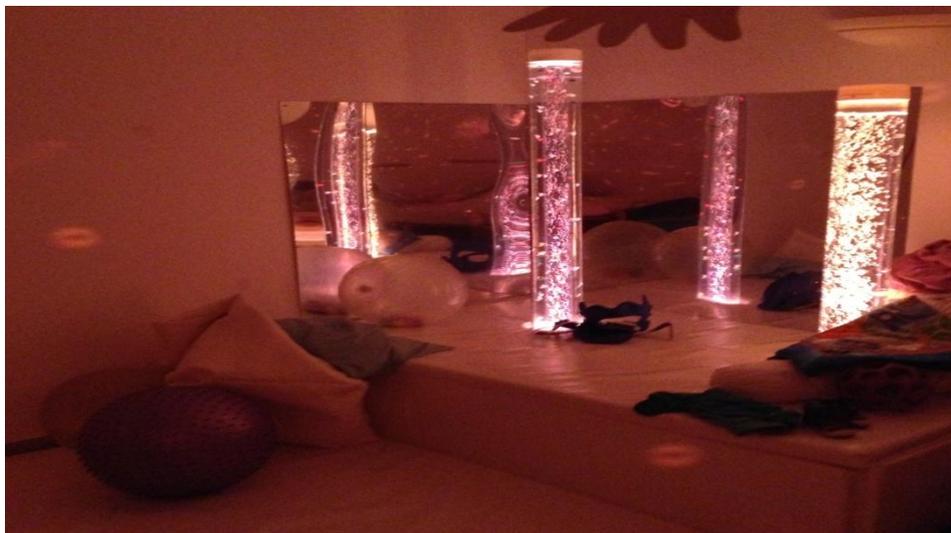
2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue

3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action.

NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.

12

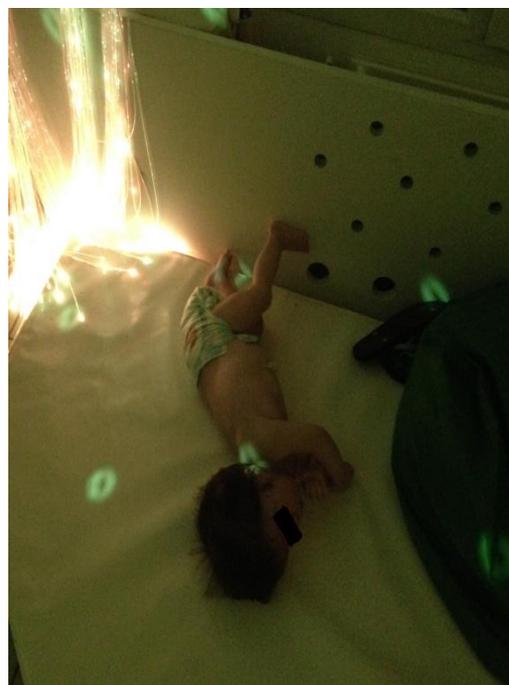
Photos de l'environnement Snoezelen



Salle Snoezelen de l'institut spécialisé de soins et d'éveil



Exemple d'installation permettant une stimulation visuelle du côté opposé au schéma préférentiel



Observation de la motricité spontanée en environnement Snoezelen