

Tim :

*Regard psychomoteur sur un cas de
malvoyance dans la petite enfance*



REMERCIEMENTS

Merci,

A toi, Tim, petit guide insatiable sur les tortueux chemins de la vie.

A ta famille aussi, pour son écoute et sa gentillesse.

A Nathalie NOACK, qui a su me faire profiter de son dévouement et de ses conseils avec beaucoup de patience et de générosité.

A Delphine TOUBERT, qui m'a permis d'initier ce projet en m'accueillant à l'IJA.

A l'ensemble des acteurs de l'IJA (Pierre, Monique, Anne, Claude et bien d'autres) pour avoir partagé leurs connaissances, suggestions et enthousiasme avec moi.

Aux professionnelles de la crèche, pour leurs échanges sur Tim ainsi que l'ensemble de leur travail au quotidien.

A ma famille, pour toutes les fois où je n'ai pas dit merci...

A mes ami(e)s, parce qu'il en faut peu (*juste un peu de blues*) pour être heureux.

A Chris l'Increvable pour sa patience maintenant légendaire !

A ceux que je ne cite pas mais qui accompagnent mes pensées.

A vous, qui me lisez, pour votre bienveillance.



Ce mémoire a été supervisé par Nathalie NOACK,
psychomotricienne

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'N. Noack', written in a cursive style.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
Chapitre 1 : Approche globale d'une déficience singulière.....	2
I/ <u>Déficiences visuelles & handicap</u>	2
A. <i>Etat des lieux : la déficience visuelle en quelques chiffres</i>	2
B. <i>Etiologies</i>	3
C. <i>Classifications</i>	3
D. <i>Notion de vision fonctionnelle</i>	4
E. <i>Notion de handicap</i>	6
II/ <u>Tim : évocation d'une malvoyance particulière</u>	8
A. <i>Précisions sur l'opacité cornéenne</i>	8
B. <i>Une comorbidité particulière : les blindismes</i>	9
C. <i>La malvoyance monoculaire</i>	10
D. <i>La malvoyance du nourrisson</i>	12
Chapitre 2 : Approche psychomotrice de la malvoyance précoce.....	13
I/ <u>Perspectives psycho-sociales</u>	14
A. <i>Acceptation de la déficience, refus du handicap : l'impact du milieu</i>	14
B. <i>Importance de la guidance parentale</i>	15
C. <i>Intérêts de la prise en charge précoce</i>	16
II/ <u>Perspectives psycho-motrices</u>	17
A. <i>Aspect visuel</i>	17
1) <i>Caractéristiques générales</i>	17
2) <i>Interactions visuo-motrices</i>	18

3) Coordinations sensori-motrices.....	19
<i>B. Aspect tactilo-kinesthésique.....</i>	<i>24</i>
1) Sphère buccale et formation de l'espace de préhension.....	24
2) Activités manuelles et exploration perceptive.....	25
3) Stimulations tactilo-kinesthésiques.....	27
<i>C. Aspect auditif.....</i>	<i>27</i>
<i>D. Coordinations inter-sensorielles.....</i>	<i>28</i>
1) Coordination audition-vision.....	28
2) Coordination vision-toucher.....	29
<i>E. Coordinations sensori-motrices.....</i>	<i>30</i>
1) Approche et saisie de l'objet.....	30
2) Ramper et marche.....	33
<i>F. Aspects psycho-affectifs.....</i>	<i>35</i>
1) Exploration du milieu.....	35
2) Schéma corporel et image du corps.....	36
<i>G. Fonctions cognitives supérieures.....</i>	<i>38</i>
1) Langage.....	38
2) Jeu.....	39
3) Comportements pro-sociaux.....	40
Chapitre 3 : Tim : une prise en charge multimodale.....	41
I/ <u>Présentation de Tim</u>	41
A. Anamnèse.....	41
B. Parcours de soins.....	41
1) Orthoptie (au sein de l'IJA).....	41
2) Kinésithérapie (en libéral).....	43
3) Psychologie (à l'IJA).....	43

II/ <u>Un cadre éducatif particulier</u>	44
A. <i>A domicile (personnel de l'IJA)</i>	44
B. <i>A la crèche</i>	44
1) <i>La question de l'intégration</i>	44
2) <i>Le rôle du psychomotricien en crèche</i>	48
3) <i>Particularités de l'intervention en crèche auprès de Tim</i>	49
III/ <u>Bilan d'observation initial</u>	49
A. <i>Présentation</i>	49
B. <i>Passation</i>	50
IV/ <u>Prise en charge de Tim</u>	56
A. <i>Intérêts et limites du travail multidisciplinaire</i>	56
B. <i>Problématiques de Tim en psychomotricité</i>	57
C. <i>Aménagements mis en place pour le suivi psychomoteur</i>	59
V/ <u>Rééducation</u>	
A. <i>En salle de psychomotricité (individuel)</i>	63
B. <i>A la crèche, en salle de jeux (groupe)</i>	72
C. <i>Evolution de Tim</i>	74
VI/ <u>Réévaluation</u>	76
VII/ <u>Limites de la prise en charge psychomotrice</u>	79
DISCUSSION	81
CONCLUSION	85
BIBLIOGRAPHIE & ANNEXES	87

INTRODUCTION

Mon stage de troisième année s'est déroulé dans un IJA (Institut pour Jeunes Aveugles & Déficients Visuels). Nombre d'enfants présents dans cette structure ont des troubles associés (difficultés d'équilibre, de coordination, spatiales...) et sont suivis à plusieurs niveaux ((para-) médical, pédagogique, éducatif, psychologique, social).

Quelques temps après mon arrivée, j'ai découvert le SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (0 à 3 ans)) ainsi que l'existence d'une collaboration entre la crèche annexée aux locaux de l'IJA et le personnel de ce dernier.

Mon attention a alors été attirée par un petit patient bénéficiant à la fois de l'expérience sociale de la crèche et d'un suivi spécialisé concernant sa malvoyance : Tim.

Suite au stage de première année effectué au sein d'une crèche, cela m'a paru intéressant (connaissant un peu le milieu ainsi que le développement ordinaire du tout-petit) de mettre en relation mon expérience antérieure avec les problématiques et l'évolution particulière de Tim.

En examinant l'anamnèse de celui-ci, j'ai constaté qu'il présentait des antécédents médicaux singuliers potentiellement susceptibles d'alimenter les difficultés liées à sa malvoyance.

Il m'a semblé primordial d'éclaircir à travers mes recherches les problématiques principales de la malvoyance dans la petite enfance, mais également, en suivant le cas de Tim, certaines comorbidités supplémentaires ainsi que la notion d'intégration liée à toute déficience.

La prise en charge de ce jeune enfant a induit de nombreux questionnements et remises en cause : comment évaluer ses compétences psychomotrices de manière adaptée ? Comment prendre en compte la multimodalité de ses difficultés ? Comment aménager le milieu pour répondre au mieux à ses attentes et possibilités perceptives ?

Il s'agira à travers ce mémoire de faire le point sur les notions principales de malvoyance, psychomotricité et handicap associées au cas de Tim tout en répondant aux questions précédentes via la retranscription en partie pratique des différentes étapes du projet psychomoteur de ce dernier.

Pour cela, la notion de déficiences associée à celle de handicap sera initialement abordée.

La malvoyance dont Tim est porteur sera ensuite décrite et mise en relation avec le développement psychomoteur du nourrisson.

Enfin, la dernière partie permettra de mettre en exergue les apports théoriques précédents associés aux problématiques spécifiques de Tim dans le but de mesurer les enjeux, l'intérêt et l'efficacité d'une prise en charge psychomotrice.

Chapitre 1

APPROCHE GLOBALE D'UNE DEFICIENCE SINGULIERE

« La prise en charge du handicap visuel et sensoriel a pour but de développer l'autonomie des patients présentant un état de malvoyance. Sa mise en oeuvre correspond à un voeu émis le 22 avril 1997 par l'Académie nationale de médecine pour la création de centres spécialisés en rééducation de la « basse vision ». » Corbé, Madjlessi, Diard, Bulik, Joyeaud, 2006, p.1.

La malvoyance, de part la multiplicité de ses étiologies ainsi que ses coûts humains et sociaux (directs ou indirects) devient de plus en plus prégnante et « visible ».

Mais qu'est-ce donc exactement que la déficience visuelle ? Quel rapport avec le handicap ?

Comment définir la malvoyance dont Tim est atteint ainsi que ses répercussions ?

Seront abordés à travers ce chapitre les différentes caractéristiques de la déficience visuelle, et plus particulièrement de la malvoyance de Tim. Des liens seront établis avec la petite enfance afin d'introduire les parties suivantes.

I/ DEFICIENCES VISUELLES & HANDICAP

A. Etat des lieux : la déficience visuelle en quelques chiffres

L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendances, 1998-2000) a répertorié l'importance des déficiences visuelles en France selon l'expression des personnes atteintes, et non des critères purement scientifiques. Suite à cette observation, il a été recensé que :

« Les aveugles ou malvoyants profonds seraient environ 207 000 et les malvoyants moyens 932 000. La prévalence des déficiences visuelles augmente fortement avec l'âge surtout en ce qui concerne la malvoyance moyenne. Les hommes déclarent plus fréquemment une déficience visuelle que les femmes avant 75 ans [...] Quatre déficients visuels sur cinq déclarent une ou plusieurs autres déficiences, le plus fréquemment d'ordre viscéral ou métabolique (46%). La prévalence de ces déficiences associées augmente également avec l'âge, mais aussi avec la sévérité de la déficience visuelle.

La réduction de l'autonomie dans la vie quotidienne est l'une des principales conséquences des déficiences visuelles, et plus d'un déficient visuel sur deux (56%) déclare une incapacité sévère concernant la mobilité et les déplacements. » DREES, Apports de l'enquête HID, 2005, p.1.

La grande majorité des déficients visuels vivent en domicile ordinaire (84% des individus concernés sont aveugles et malvoyants profonds, 88% malvoyants moyens). Ils ont néanmoins recours aux aides humaines : 48% d'entre eux sont régulièrement accompagnés au quotidien, cependant les reconnaissances administratives diminuent avec l'âge. 15% des déficients visuels seulement bénéficient d'aides techniques appropriées.

B. Etiologies

« La déficience visuelle peut affecter toutes les étapes de la vie, mais les jeunes enfants et les personnes âgées sont particulièrement concernés. Chez l'enfant, elle est le plus souvent d'origine prénatale (INSERM expertise collective, 2002) et pose le problème du développement et de l'éducation. Mais elle reste relativement rare, sa prévalence variant selon les auteurs entre 0,5 et 2 pour 1000. Ce type de déficience est beaucoup plus fréquent chez les personnes âgées. [...]. Ses principales causes sont en effet des maladies liées au vieillissement telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte, qui bénéficie de possibilités de traitement efficaces, le glaucome et la rétinopathie diabétique. »

DREES, Apports de l'enquête HID, 2005, p.1.

La déficience visuelle constitue un problème de santé publique d'importance croissante.

C. Classifications

Au sein des définitions françaises, la déficience visuelle comprend la cécité et la malvoyance.

Si l'on se réfère aux critères de l'O.M.S, il est cependant possible de catégoriser ces déficiences en cinq groupes, établis en fonction de la qualité de l'acuité ainsi que du champ visuel. La malvoyance (ou amblyopie, ou basse vision) comprend les catégories I et II définies par l'O.M.S (personnes dont l'acuité visuelle du meilleur œil et après correction est située entre $1/20^{\text{ème}}$ et $3/10^{\text{ème}}$ ou dont le champ visuel est égal ou inférieur à 20°), tandis que la cécité recouvre les classes III à V (personnes dont l'acuité visuelle du meilleur œil et après correction est égale ou inférieure à $1/20^{\text{ème}}$ ou dont le champ visuel est réduit) (*Annexes 1 & 1bis*).

Il est intéressant de constater que les limites entre déficiences demeurent, malgré ces catégorisations médicales, relativement variables.

La notion de cécité est en effet profondément ambiguë si l'on se réfère à son sens premier « ab oculis » : privé de la vue.

De ce sens primaire de privation totale, plusieurs catégories de privations partielles ont été définies, établissant paradoxalement des limites subjectives à ce qui ne peut l'être... et tendant à rendre ce système de classification incomplet.

Actuellement, et grâce à des prises en charge multidisciplinaires, l'individu est appréhendé dans sa globalité (et non plus uniquement sur son acuité/champ visuel) avec un intérêt particulier porté sur ses interactions environnementales (physiques et sociales), ce qui renforce ses capacités d'adaptation, comme nous le verrons ci-dessous.

D. Notion de vision fonctionnelle

Il semble important de sensibiliser le public à la notion de malvoyance, qui est bien souvent éludée au profit des mots « cécité » et « aveugle », utilisés sans distinctions particulières. De nombreux professionnels emploient désormais le terme de cécité au sens strict, mais la notion de « malvoyance » peut encore sembler ambiguë si le type, la sévérité, ainsi que les compensations mises en place par les sujets atteints ne sont pas pris en compte. C'est pourquoi des classifications plus fonctionnelles sont utilisées, en plus des critères de l'O.M.S, afin de mieux cerner les potentialités d'adaptation de l'individu et les renforcer.

👁 Définition

Si l'ensemble des sujets atteints de cécité ne sont pas semblables, ne serait-ce que pour l'acuité visuelle, la malvoyance rend ces différences encore plus singulières.

Deux sujets possédant la même acuité visuelle, le même champ visuel ou les mêmes capacités optiques peuvent en effet montrer des comportements très divergents, l'un optimisant ses possibilités à l'inverse de l'autre.

Cet aspect remarquable de la malvoyance repose sur une notion primordiale : la **vision fonctionnelle**. Celle-ci correspond au potentiel visuel utilisable au niveau pratique.

Selon Anne Corn (1990) : « *Une personne ayant une basse vision est celle qui a toujours une vision très détériorée, même après correction, mais qui peut néanmoins accroître sa vision fonctionnelle par l'utilisation d'aides optiques, d'aides non optiques, par des modifications de l'environnement et/ou par la mise en œuvre de techniques spécifiques* ».

La malvoyance n'est donc pas prisonnière d'un score d'acuité visuelle : c'est une vision faible, mais que l'on peut dynamiser.

L'ensemble des capacités fonctionnelles du sujet peuvent ainsi être améliorées en agissant sur les facteurs humains et environnementaux qui l'entourent via une rééducation dite fonctionnelle de la vision.

👁 Evaluation

La rééducation fonctionnelle de la vision se base sur l'évaluation des potentialités quotidiennes du sujet au sein de son environnement, et non uniquement son efficacité à des tests standardisés.

Selon Reynolds & Fletcher-Janzen (2000) : « *une évaluation de la vision fonctionnelle d'enfants atteints de problèmes visuels tente de déterminer à quel point les sujets sont capables d'utiliser au quotidien les capacités qu'ils possèdent* ».

Il s'agit ici de tenir compte de l'individu dans son ensemble en s'intéressant non plus uniquement à ses conditions de vue, mais également à ses conditions de vie (informations psychologiques, sociales, professionnelles...).

« *L'évaluation de la fonction visuelle a pour but de déterminer:*

↗ *Ce que le malvoyant peut voir*

↗ *Comment il utilise sa vision*

↗ *Dans quelles circonstances il peut voir. »**

L'observation se base donc sur l'utilisation que le sujet a de son potentiel visuel en restant dans un environnement familier et non-familier : comment exécute-t-il ses actions, avec quelle efficacité, en combien de temps, prend-il des risques ?...

De plus, si le comportement de la personne malvoyante ainsi que ses demandes et vécus sont ici les objets majeurs de l'observation, d'autres questions sont posées aux aidants afin d'avoir des informations complémentaires sur leurs actions auprès du sujet, leur perception de la situation, leur opinion sur l'aménagement de l'environnement...

« *Les effets de la basse vision sur la capacité d'apprentissage, les activités quotidiennes, la mobilité et les interactions sociales pouvant varier d'un malvoyant à un autre, il est primordial de comprendre ce que ce dernier peut faire sans aide, avec aide, et éventuellement ce qui pourrait impliquer une modification de l'environnement afin d'adapter au mieux les capacités fonctionnelles du sujet à son milieu et vice versa. »**

* <http://www.lowvisiononline.unimelb.edu.au/fr/Function/observation.htm>

Quelques classifications de la vision fonctionnelle ont-été réalisées sur ce principe telles le questionnaire de vision fonctionnelle du *California Ad Hoc Committee on Assessment* (Roessing, 1982), le *Program To Develop Efficiency in Visual Functioning* de Baraga (1983) qui inclut un questionnaire d'observation ainsi qu'une procédure d'évaluation fonctionnelle.

Pour les enfants plurihandicapés, Langley (1980) a également créé le *Functional Vision Inventory for Multiply and Severely Handicapped*.

L'échelle fonctionnelle établie par le docteur Colenbrander (*Figure 1*) aux Etats-Unis dans les années 1990 demeure cependant l'un des exemples les plus clairs et concis du concept évoqué ici.

Celui-ci a déterminé six catégories reposant sur la capacité d'agir et de réaliser des activités d'un sujet, en s'appuyant sur la vision si possible mais aussi en utilisant d'autres sens et des aides techniques. Il obtient ainsi le classement suivant :

Déficience visuelle :

- *Légère* : capacité d'agir avec une aide simple comme les lunettes
- *Modérée* : accomplissement des tâches presque normalement avec une aide simple comme une loupe
- *Grave* : capacité d'effectuer une activité en s'appuyant sur la vision, mais avec des aides spécifiques et à un niveau moindre de vitesse ou une fatigabilité plus grande
- *Profonde* : incapacité d'effectuer toute tâche à l'aide de la vision seule, même avec des aides, nécessité d'y associer d'autres facteurs sensoriels
- *Presque totale* : la vision est inutile, on ne peut s'y fier, d'autres informations sensorielles sont absolument indispensables
- *Totale* : qui exige absolument de s'appuyer sur les autres sens.

Figure 1 : Classement fonctionnel de la déficience visuelle selon Colenbrander (1990)

L'estimation de la vision fonctionnelle sera particulièrement prééminente pour les sujets déficients visuels ne pouvant être évalués de manière standardisée, notamment les tout-petits.

La prise en compte des capacités d'adaptation d'une personne déficiente induit naturellement une certaine interrogation envers la notion de handicap : comment l'utiliser ?

E. Notion de handicap

👁 Le Processus de Production du Handicap

Le terme de handicap induit des effets et des ressentis très variables selon les sujets. Une distinction s'impose néanmoins entre les notions de handicap et déficience.

Si la déficience peut être objectivée par des spécialistes (ophtalmologistes, orthoptistes, neurologues), le handicap demeure une donnée subjective.

Le sujet déficient est le seul à pouvoir évoquer les gênes associées, car c'est lui qui les subit.

Si l'on se réfère au Processus de Production du Handicap (PPH, Figure 2) établi par Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel (1996) : « *Ce sont les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap* ».

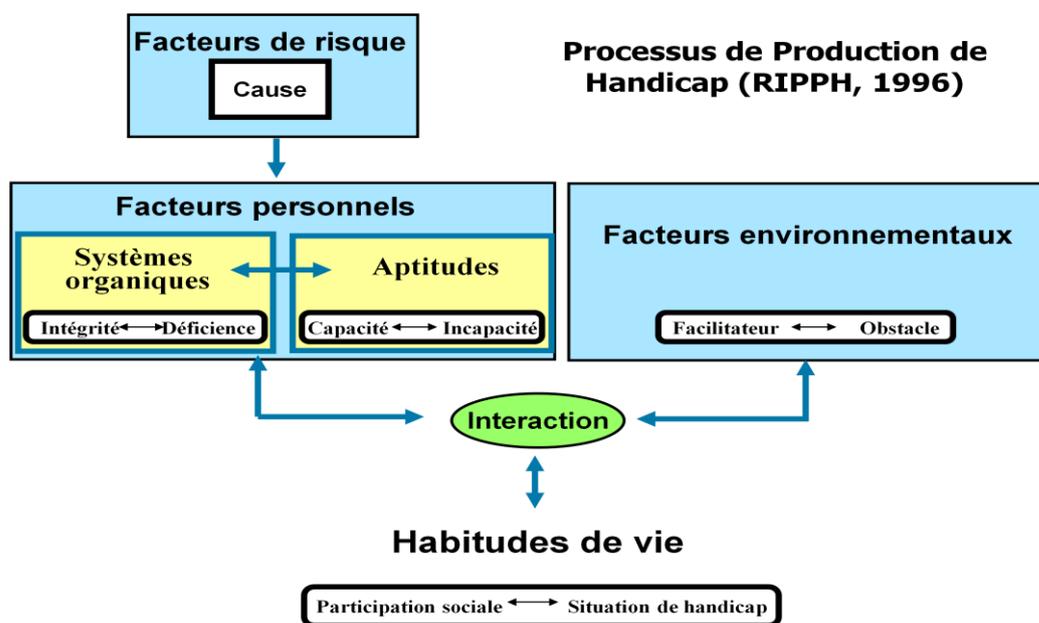


Figure 2 : Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas & al., 1996).

Ce PPH met en évidence que tout sujet est soumis à des facteurs de risque (personnels ou environnementaux) pouvant potentiellement s'exprimer et entraîner des causes : atteintes à l'intégrité ou au développement de cette personne.

Ces causes vont avoir des conséquences directes sur le sujet : elles vont toucher ses composantes corporelles (notion de déficience) et avoir un impact sur sa capacité à accomplir des activités mentales et/ou physiques (notion d'incapacité).

L'interaction entre les concepts de facteurs environnementaux (dimension sociale ou physique) et de « degrés » d'incapacité entraînés par la déficience (celle-ci peut plus ou moins se répercuter sur les aptitudes du sujet) est ici primordiale.

En effet, la conjonction entre facteurs personnels (niveau d'atteinte corporelle) et facteurs environnementaux facilitateurs (adaptés : aides socio-techniques) ou non, va faire varier le degré d'incapacité du sujet et se répercuter sur ses habitudes de vie.

Ce dernier se trouvera donc, selon l'évolution de l'ensemble des facteurs, en situation de participation sociale (pleine réalisation des activités quotidiennes) ou au contraire en situation de handicap (réalisation partielle ou impossible).

Le handicap n'est pas un état figé mais évolutif : il peut être modifié via la réduction des déficiences ou le développement des aptitudes et l'adaptation de l'environnement.

En ce sens au sein de ce mémoire, le terme de déficience sera préféré à celui de handicap.

L'acception actuelle du terme dans les milieux conventionnés n'est d'ailleurs plus utilisée isolément mais sous la forme de « personne en situation de handicap » afin de souligner la variabilité contextuelle de cette notion.

II/ TIM : EVOCATION D'UNE MALVOYANCE PARTICULIERE

Comme nous avons pu le constater précédemment, la nécessité d'établir des modèles de catégorisation plus respectueux de l'ensemble hétérogène des malvoyances s'est imposée...

En effet, la déficience visuelle varie selon la nature et la gravité de l'atteinte physique, mais également selon ses répercussions sur le vécu du sujet, son environnement humain et matériel.

Toutefois, comment peut-on définir la forme d'amblyopie dont Tim est atteint, quels phénomènes organiques et psychiques y sont associés ?

A. Précisions sur l'opacité cornéenne

La vision fonctionnelle d'un sujet est généralement perturbée selon 3 modes principaux. Elle peut être floue avec un champ visuel relativement intact, tubulaire avec un champ visuel rétréci ou encore marquée par un scotome central avec vision périphérique normale (Collat et & Lewi-Dumont, 2004) (*Annexe 2*).

Afin de mieux comprendre les différentes implications que peut avoir la malvoyance dont Tim est atteint, il s'agit de définir la principale typologie qui la caractérise.

« Une opacité cornéenne congénitale affecte la fonction visuelle un peu à la manière d'une cataracte et doit être traitée tôt et de façon agressive. Les opacités cornéennes congénitales sont traitées avec des greffes cornéennes, bien que le pronostic à long terme d'une greffe claire soit beaucoup moins bon chez les enfants et les bébés que chez les adultes. »

Société Canadienne d'Ophtalmologie, 2011.

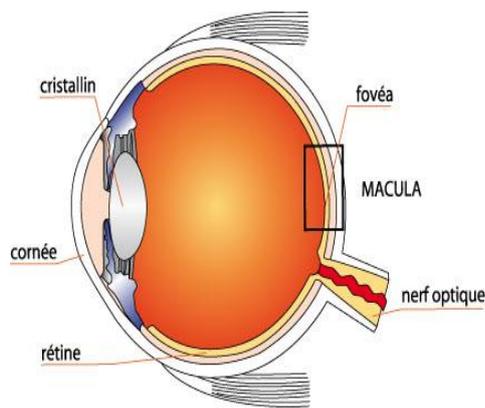


Figure 3

Cette forme de déficience visuelle correspond à une vision globalement floue.

Ici, ce n'est pas une partie de la rétine qui est directement touchée mais la transparence des éléments traversés par la lumière avant de l'atteindre (cornée, humeur aqueuse, cristallin... *Figure 3*).

Ces milieux s'étant opacifiés, la lumière se diffuse et ne passe plus directement, ce qui rend la perception d'arrivée sur la rétine plus imprécise.

La vision finale est sans relief, les différents éléments du paysage sont atténués et difficilement distinguables : l'ensemble est neutre, uniforme et sans réel attrait (*Figure 4 : simulation*).



Figure 4

L'acuité de ces sujets est fortement réduite, à l'inverse de la réceptivité à la lumière qui est extrêmement élevée (photophobie potentielle).

Les techniques de compensation comme la canne et le Braille sont recommandées, ainsi que le travail des autres sens. Les conditions de perception pourront également être modifiées (éclairages et contrastes, absence de brillance) afin d'habituer ces personnes à mieux les utiliser pour distinguer les éléments proches de leur environnement.

Des verres teintés pourront être portés afin de limiter la photophobie sans pour autant s'affranchir des stimulations lumineuses qui sont nulles sous lunettes noires et pourtant indispensables en vision fonctionnelle.

B. Une comorbidité particulière : les blindismes

Outre les diverses formes de malvoyances vues précédemment, certains facteurs (visuels ou non) peuvent intervenir dans les gênes fonctionnelles du sujet, et nécessitent donc une prise en compte particulière (nystagmus, photophobie, anomalie de la vision des couleurs...).

Tim présente ponctuellement ce que l'on appelle des **blindismes** (Beylier-Im, 1999).

Ceux-ci apparaissent principalement chez les personnes aveugles, mais également chez les enfants déficients visuels profonds.

Ce sont des stéréotypies gestuelles ou rythmiques qui accompagnent un dialogue, une émotion, ou interviennent dans une situation particulière (inaction, désinvestissement).

Les mouvements touchent la tête, les mains, le corps tout entier (rotation, balancements...). Différent des stéréotypies psychotiques, ce comportement peut avoir différentes significations. Cela correspond souvent à des décharges toniques de sécurisation, de bercement, de stimulation vestibulaire ou d'expression émotionnelle, toutefois peu adaptées en société. Selon le contexte d'apparition, une prise de conscience ou réorientation des gestes pourront être proposées.

C. La malvoyance monoculaire

La malvoyance monoculaire dont Tim est porteur pose nécessairement la question de la perception du relief dans ce cas particulier de déficience visuelle.

En effet, la vision binoculaire est indispensable pour percevoir correctement la profondeur et apprécier les distances.

☞ Quelles sont les principales différences entre vision mono et binoculaire ?

La fonction monoculaire correspond à la capacité d'un œil à :

☞ Voir précisément.

L'acuité visuelle est le pouvoir séparateur des deux yeux. Il permet de percevoir séparément 2 points adjacents.

☞ Accommoder sa vision.

L'accommodation est la capacité de l'œil à faire une mise au point grâce au pouvoir de réfraction du cristallin (plus l'objet est près, plus l'effort musculaire est intense). Cela permet une vision nette à toute distance.

☞ Avoir un champ perceptif.

Le champ visuel d'un œil est l'ensemble de tous les points (objets, surfaces) de l'espace qui, en fixant 1 point, sont vus simultanément par cet œil.

La fonction binoculaire permet de :

↗ *Diriger les 2 yeux en même temps sur un même objet et ainsi voir une seule image (fusion).*

Lorsque nous regardons un objet, chaque œil envoie une image légèrement différente car l'angle de perception varie pour chacun. C'est le cerveau qui assure la fonction de vision binoculaire, consistant à créer une image définitive unique à partir de deux images rétiniennes en tenant compte de l'effort musculaire réalisé lors de l'accommodation de chaque œil et de la convergence des deux. Ceci intervient dans la perception du relief et de la profondeur.

↗ *Faire converger les deux yeux.*

La convergence est un mouvement d'adduction des yeux. Cela permet de fixer un objet rapproché afin d'en obtenir deux images particulières interprétables par le cerveau.

↗ *Avoir une vision du relief (vision de profondeur).*

« *L'Homme et l'ensemble des primates sont capables de faire converger leurs deux yeux sur un objet isolé et d'obtenir ainsi une vision stéréoscopique. Le principe de la vision stéréoscopique est fondé sur l'utilisation de deux images prises selon deux angles légèrement différents. Ces images sont comparées et fusionnées au niveau des centres visuels cérébraux pour former une image tridimensionnelle unique.* » Diaz, Noël, Rolin (<http://vision.3d.free.fr/>)

👁 **Quelles conséquences essentielles lors d'une vision monoculaire ?**

Même si la vision monoculaire permet une certaine compréhension du relief, celle-ci demeure peu précise dans l'estimation des distances, des profondeurs et des relations spatiales.

En effet, les axes de fixation des yeux doivent être parallèles pour qu'il y ait fusion dans le cerveau des images transmises par les deux yeux. C'est la condition d'une vision nette et stéréoscopique précise.

La vision monoculaire ou un défaut de convergence tel que le strabisme induisent une négligence cérébrale des informations de l'œil atteint et donc une image bidimensionnelle vue selon un seul angle perceptif.

Dans le cas d'objets lointains, la perception de la profondeur semble moins affectée par la vision d'un seul œil. En effet, celle-ci est alors fondée sur trois éléments : l'estimation des tailles relatives et des distances de chacun des objets d'un groupe, la différence d'accommodation du cristallin nécessaire pour voir net tel ou tel de ces objets, ainsi que l'interprétation de l'interruption du contour d'un objet par un autre objet. La convergence est peu significative.

Dans le cas d'objets très lointains, les axes oculaires sont parallèles et les images rétiniennes identiques, la vision monoculaire ne change donc pas la perception.

Cela suppose un apprentissage perceptif important et une mise en rapport entre la vision de loin et la vision de près.

D. La malvoyance du nourrisson

La déficience visuelle peut être présente dès la naissance pour certains, évoluer progressivement, ou survenir brutalement à un âge plus mûr...

Les conséquences et adaptations du sujet comme de l'entourage seront différentes selon l'âge, le mode de survenue et l'évolution de la malvoyance.

Si celle-ci survient durant la **petite enfance** (0 -2/3 ans) comme c'est le cas pour Tim, il est important de stimuler dès que possible la capacité visuelle résiduelle. Il s'agit de permettre à l'enfant d'engrammer un maximum d'informations visuelles afin de constituer un patrimoine de base qu'il conservera si sa déficience s'aggrave, et qui lui permettra des analyses visuo-spatiales plus efficaces qu'un sujet aveugle (connaissance des formes, des images, de certains concepts).

Le plaisir qu'il éprouvera lors de la découverte visuelle lui permettra d'associer un sens à ses actions et développera son intelligence et sa pensée conceptuelle, opératoire et symbolique.

Il s'agira auprès des tout-petits de maintenir l'intérêt à percevoir et agir sur l'environnement malgré un potentiel visuel différent en adaptant l'espace et les habitudes (perceptives) de l'enfant à ses aptitudes.

L'attitude parentale, tolérante sans être surprotectrice sera également un très grand facteur d'évolution pour l'enfant.

Ce qui sera acquis durant cette période avec le potentiel visuel disponible perdurera et ce qui ne le sera pas se mettra plus lentement en place en cas de dégradation : plus la déficience se produit tôt, plus le retard sera long à compenser.

Une autre notion primordiale durant la petite-enfance (et l'enfance) est l'existence de périodes critiques d'apprentissage. En effet, il est actuellement reconnu que certaines acquisitions sont plus rapides et efficaces (grâce à la plasticité cérébrale) durant une tranche d'âge donnée.

Il est donc capital que la prise en charge de la malvoyance soit précoce afin de limiter autant que possible le retard dans les apprentissages psychomoteurs, cognitifs, perceptifs.

Les axes principaux se focaliseront sur l'utilisation du potentiel visuel, la maîtrise de l'espace et du corps (dans l'espace) associés à la construction d'images mentales et au soutien parental.

L'évocation du projet psychomoteur de Tim au sein du Chapitre 3 développera ceci.

Après avoir défini de façon générale les divers aspects de la malvoyance dont Tim est porteur, nous nous proposons, dans le chapitre suivant, d'établir un parallèle entre ces derniers et les différents constituants du développement psychomoteur du nourrisson.

Chapitre 2

APPROCHE PSYCHOMOTRICE DE LA MALVOYANCE PRECOCE

Il ne s'agit pas au sein de ce chapitre d'effectuer une approche comparative focalisée sur la déficience elle-même mais de relever les différences qu'elle induit pour le tout-petit afin d'en améliorer notre compréhension et d'établir des associations cohérentes dans les processus adaptatifs du nourrisson.

Si le bébé malvoyant ne possède pas les mêmes moyens fonctionnels que d'autres pour respecter un processus développemental précis, divers instruments lui sont toutefois accessibles et mobilisables afin d'adapter au mieux ses potentialités.

En ce cas, l'action et l'adaptation des facteurs environnementaux (notamment sociaux) seront primordiales afin de permettre une évolution différente mais efficiente, sans produire précocement de situation de handicap.

Nous tenterons ci-dessous de mettre en avant les caractéristiques et spécificités du bébé déficient visuel à travers l'observation conjointe de conclusions scientifiques concernant le développement normal et en situation de déficience visuelle.

N.B. Compte-tenu du faible nombre de travaux expérimentaux sur la malvoyance du tout-petit, et des difficultés inhérentes à la multiplicité des malvoyances, la partie suivante relève d'une démarche personnelle de regroupement des données disponibles sur le développement normal du tout-petit et son évolution en situation de cécité, avec élaboration d'hypothèses sur l'impact que pourrait avoir la malvoyance en ce cas.

I/ PERSPECTIVES PSYCHO-SOCIALES

Tim est atteint d'une malvoyance congénitale monoculaire droite.

Présente à la naissance, celle-ci peut évoluer vers une amélioration ou une détérioration susceptible d'aboutir à la cécité (sachant que son œil gauche est déjà aveugle, ou supposé).

A. Acceptation de la déficience, refus du handicap : l'impact du milieu

Selon Bullinger (2004), le handicap est caractérisé par l'écart entre la réalité de fonctionnement de l'enfant et les représentations du milieu à son égard.

En ceci, le handicap est toujours lié aux attentes de l'environnement, à la différence du déficit qui correspond à un écart typiquement fonctionnel.

Il s'agit dans un premier temps pour réduire ce handicap de permettre au milieu de mieux comprendre la réalité fonctionnelle de l'enfant.

Les interactions avec ce dernier ne peuvent se réguler que si son entourage a des représentations adaptées de ses capacités.

Ce n'est qu'après cette prise de conscience que les moyens techniques pourront être mis en place afin de réduire le déficit. Ceux-ci seront évolutifs, corrélés aux besoins de l'enfant.

La compréhension par le milieu du but recherché lors de l'instauration de ces aides garantira l'efficacité de ces dernières.

La maturation neurologique correspond au processus normal de croissance biologique telle qu'elle est inscrite dans les gènes. De nouvelles capacités de comportements (préhension, marche...) sont associées à cette évolution, innée, des structures neurophysiologiques corporelles. Le niveau, les capacités de maturation de l'organisme, induisent des contraintes aux capacités d'apprentissage de l'individu.

En grandissant, de nouvelles habiletés se construisent, qui élargissent l'environnement fonctionnel de l'enfant.

Les stimulations induites par les actions du sujet vont provoquer l'apparition de certains comportements : l'enfant peut agir sur les éléments extérieurs, il a un « pouvoir de contrôle ». Cependant, l'environnement physique et social du tout-petit réagit de façon différente à ses acquisitions et va sélectionner, dans le répertoire de comportements émergents de l'enfant, ceux qui seront maintenus ou non (Richelle, 1974, évoqué par Bullinger).

Le milieu va donc non seulement choisir des conduites mais également favoriser leur déclenchement (présence d'objets variés, attractifs...).

En sa fonction de facteur essentiel du développement des comportements, l'environnement de l'enfant s'avère primordial pour sa croissance.

Il est donc d'autant plus nécessaire pour l'enfant déficient, dont les processus maturatifs sont différents, que le milieu social soit réceptif, compréhensif, et l'environnement physique adapté.

B. Importance de la guidance parentale

« Comme pour tous les handicaps, les effets cognitifs et sociaux de la [malvoyance] dépendent beaucoup de la prise en charge spécialisée de l'enfant. »

Selon Hatwell (2003), cette prise en charge passe en tout premier lieu par un suivi des parents.

Informations, conseils éducatifs, tout doit être mis en place afin de ne pas les laisser dans le désarroi qui peut suivre l'annonce, parfois brutale, de la déficience de leur enfant.

Les structures médico-sociales se développent depuis maintenant une quinzaine d'années dans les départements et régions pour assurer un suivi quel que soit le type d'insertion du nourrisson (crèche, école publique, institution spécialisée...)

Des séances d'exercices et de jeux peuvent et devraient être proposées lors du suivi dans les divers lieux de vie (crèche, maison, école) afin d'assurer une prise en charge multidisciplinaire régulière et rassurante.

Pour les parents, l'enfant désiré et patiemment attendu n'était pas malvoyant.

Sa naissance provoque diverses sensations, dont les principales sont la surprise (annonce de la déficience), le déni (refus d'accepter la réalité), la culpabilité (principalement pour la mère), la colère (envers le monde médical « incompetent », et l'environnement social « normal »), puis la dépression (suite à l'acceptation progressive de la réalité, un ressentiment envers les médecins et le bébé s'instaure) et enfin la résolution (responsabilisation des parents, l'agressivité envers autrui diminue et se transforme en besoin de protection du bébé).

L'ensemble du **travail de deuil** consistera à restaurer la place de l'enfant au sein du couple.

Ces différentes étapes que traversent les parents suite à la naissance de l'enfant déficient visuel sont normales et évolutives. En cela, il ne faut pas négliger l'incidence majeure de l'annonce elle-même (Portalier, 1997).

Ceux-ci seront souvent confrontés à des mécanismes ambivalents de rejet et de surprotection durant la croissance du tout-petit.

Il est à noter que la surprotection peut être pathologique, et entraver le bon développement du bébé en majorant ses situations de handicap.

Si les parents aident trop l'enfant, celui-ci ne pourra acquérir les expériences sensori-motrices nécessaires : il faut l'accompagner sans faire à sa place.

Suite à la phase d'adaptation de la naissance, il s'agit de stimuler le bébé encore une fois de façon pluri-sensorielle, sans favoriser un sens particulier ni éviter certaines situations.

Il est essentiel d'établir une relation affective profonde, avec fierté et encouragements pour motiver l'enfant, induire ses conduites d'exploration et d'affirmation personnelle.

Pour le reste, « *les échecs visuels doivent être tolérés et non anticipés* » (Griffon, 1995, p.46). Tout doit être mis en place autour du tout-petit, pour qu'il puisse avoir autant d'expériences qu'un enfant normal afin de tester lui-même ses possibilités sensori-motrices, leurs limites, et ainsi instaurer ses propres schèmes d'action (Piaget, 1961 cité par Griffon).

C. Intérêts de la prise en charge précoce

La déficience est ici présente dès la naissance, c'est au fil du temps et des relations avec l'environnement que la réelle silhouette du handicap de l'enfant va se dessiner.

Ce contour sera défini par un certain nombre d'éléments.

Parmi eux se trouve ce que l'on nomme l'« appétence » à regarder.

Il existe pour tout bébé des stratégies sensorielles favorisant la recherche d'informations telles que les mouvements oculaires. La volonté d'utilisation et le fonctionnement du système visuel sont en partie innés, génétiquement déterminés.

Toutefois, l'enjeu essentiel chez l'enfant malvoyant sera de permettre le maintien et l'adaptation de ces comportements primaires.

Ces stratégies chez l'enfant voyant sont renforcées par la sensation, l'interprétation que fournit une pleine vision. Malgré la moindre vision du tout-petit (champ de vision réduit à 90°, distance perceptive de 20cm, uniquement contrastes noir-blanc à la naissance), son expérience visuelle lui procure de nombreux bénéfices : fascination, plaisir, information.

Le nourrisson malvoyant peut avoir du mal à obtenir ces sensations.

Il s'agit au travers d'une prise en charge précoce non pas de stimuler de façon intensive les sensations de perception visuelle, mais l'ensemble des expériences sensori-motrices.

Dans une période où le développement cognitif et la plasticité cérébrale sont intenses, l'objectif est de soumettre le tout-petit à un bain d'informations pluri-sensorielles dans le but de compléter les sensations restreintes de la vision par d'autres perceptions (auditives, tactiles, olfactives) afin de mieux contrôler l'action et d'habituer l'enfant à un fonctionnement multi-sensoriel.

L'automatisation de cette coordination intermodale permettra une prise d'informations et des réactions plus efficaces au cours du développement.

II/ PERSPECTIVES PSYCHO-MOTRICES

Malgré le soutien parental, la motivation du nourrisson ainsi que les suivis dont il bénéficiera, certaines composantes de son milieu ne lui seront pas voire jamais accessibles.

Il ne pourra être conscient d'actions, de situations ou d'éléments particuliers.

La déficience entraîne en conséquence l'apparition de traits comportementaux et corporels spécifiques, plus ou moins marqués selon les individus.

Ces caractéristiques sont soumises aux données fonctionnelles et environnementales particulières du sujet. *Comment définir le nourrisson malvoyant d'un point de vue psychomoteur ?*

Nous aborderons dans la partie suivante, outre l'aspect visuel et les deux autres sensorialités principales utilisées par le tout-petit malvoyant, ses perspectives sensori-motrices, intermodales et cognitives.

A. Aspect visuel

1) Caractéristiques générales

Aux premiers instants de sa vie, le nourrisson est capable de suivre des yeux avec des mouvements conjugués de ces derniers.

Il exprime une capacité de convergence devant un stimulus contrasté, avec une synchronisation des deux yeux qu'il n'a pas lorsque l'objet présenté dans son champ visuel de 90° est non-saillant.

A trois mois sa poursuite visuelle se stabilise, les saccades sont moins notables et il peut suivre un objet sur 180° qui s'approche ou s'éloigne de son visage : la notion de profondeur apparaît.

Les compétences visuelles du nourrisson ont un développement rapide basé sur la maturation neuronale ainsi que l'exercice du système visuel. Selon Pomerleau et Malcuit (1974), l'ensemble des capacités du système visuel (acuité, accommodation, mouvements oculaires) s'accroissent rapidement jusqu'à six mois afin de favoriser la prise d'informations.

Selon Haith, cité par Pomerleau & Malcuit (1980), les balayages visuels du nouveau-né sont différents selon les conditions lumineuses.

Ainsi, dans l'obscurité, il y a observation intense et précise d'une zone particulière tandis qu'à la lumière ces explorations sont plus larges et erratiques.

Ces stratégies différentes permettraient de percevoir plus précisément les contours, les ombres et les indices distinctifs en absence de lumière. En revanche les mouvements oculaires élargis à la lumière favoriseraient la découverte des éléments saillants des objets, de leur contenu. Ces capacités endogènes du nouveau-né renforceraient sa capacité à trouver l'information. Haith note que le bébé perd le mouvement conjugué des yeux sur un champ homogène.

2) Interactions visuo-motrices

Les données physiologiques relatives au système visuel ne seront pas abordées ici, l'objectif étant de se concentrer sur l'aspect fonctionnel de la vision.

Selon Bullinger (2004, p. 119), la vision ne se réduit pas à une simple analyse d'images.

« On peut distinguer deux formes de propriétés principales : celles du système visuel périphérique et celles du système fovéal analyseur d'images. »

👁 Le système visuel périphérique

Le champ visuel joue un rôle primordial pour l'adaptation tonique, le développement postural ainsi que la régulation des mouvements.

Bullinger (1996) le considère comme un « analyseur de flux » archaïque.

Ce système permet en effet de détecter –via un capteur : la rétine périphérique- des signaux orientés provenant de façon continue d'une source spatialement localisée (les flux).

Ces stimulations provoquent plusieurs réactions caractéristiques.

Parmi elles se trouve la **réaction d'alerte**.

Il s'agit d'une réponse tonique qui peut mobiliser tout l'organisme lorsque le flux visuel capté varie de façon aléatoire, sans possibilité d'habituation. La composante émotionnelle de ce recrutement tonique peut être élevée.

La **réponse d'orientation** s'appuie également sur la mobilisation tonique en nécessitant des postures figurant dans le répertoire du tout-petit (aptitudes motrices innées). Elle permet à l'organisme de s'orienter vers ou de se détourner d'une source de stimulation.

L'**évaluation des distances** ensuite requiert des coordinations sensori-motrices. Elle a d'abord lieu dans l'espace de préhension, où il s'agit de comprendre si l'objet est « dans » ou « hors » de l'espace afin d'ajuster les **conduites instrumentales**.

Ces dernières ne peuvent se produire sans les réactions précédentes.

Cette sensibilité au flux visuel périphérique est présente à la naissance et permet notamment la régulation de la position de la tête (Jouen, 1990 cité par Bullinger).

Les informations visuelles permettent plus globalement vers 3 mois la mise en place des coordinations oculo-manuelles, le contrôle de la station assise à 6 mois, puis la station debout, la marche...

Il est à noter que l'importance des flux visuels sur les acquisitions posturales n'est pas constante. Primordiale lors de l'élaboration, elle diminue fortement lorsque celles-ci sont acquises (Butterworth et Pope, 1983, cités par Bullinger).

D'où l'importance de stimuler les tout-petits en situation de déficience visuelle tôt : ce qui est acquis ne nécessitera plus autant un contrôle visuel susceptible de se dégrader.

👁 Le système visuel central ou focal

Ce système est immature à la naissance.

Les véritables capacités instrumentales d'exploration du nouveau-né ne seront effectives qu'à partir du troisième mois. Auparavant, la motricité oculaire du bébé est soumise à de nombreux mouvements saccadiques maximisés par l'excitation corticale immature.

Cette conduite exploratoire se précisera progressivement, jusqu'à l'obtention d'une poursuite oculaire lente (instable à la naissance) et d'un suivi de cible mobile sans saccades de rattrapage.

La coordination des deux systèmes visuels aux alentours de 3 mois permet une exploration visuelle guidée par un projet spatial : les relations spatiales se précisent, la sensori-motricité s'affirme.

3) Coordinations sensori-motrices

Le développement sensori-moteur du tout-petit peut globalement être divisé en trois étapes principales :

- 👁 Le **développement tonico-postural**.
- 👁 L'apprentissage des **moyens instrumentaux** permettant à l'enfant d'agir (manipuler/explorer) sur son milieu.
- 👁 L'acquisition de **représentations spatiales** afin d'organiser ses actions et ses déplacements. Il s'agit de l'ultime connaissance par laquelle l'enfant se verra comme un être autonome et indépendant.

👁 Développement tonico-postural

Lorsqu'il s'agit de bouger, le nourrisson est soumis à la pesanteur. Le tonus axial et cervical à la naissance est toutefois insuffisant pour permettre une orientation efficace vers les stimuli. Les membres sont quant à eux hypertoniques et inadaptés aux fonctions instrumentales.

Afin de réguler cet état tonique, trois éléments principaux interviennent :

↪ *Les interactions précoces*

Selon Goffman (1974), une interaction sociale est « *une classe d'événements qui ont lieu lors d'une présence conjointe et en vertu de cette présence conjointe* ».

Plusieurs systèmes d'interactions sont distingués, avec parmi eux deux niveaux principaux.

Les interactions comportementales comprennent les interactions *corporelles*, *visuelles* et *vocales*, elles concernent la façon dont le comportement de la mère et de son bébé s'ajustent l'un par rapport à l'autre.

Les interactions dites *corporelles* correspondent à la manière dont le bébé est tenu, manipulé, touché par sa mère, ainsi que la façon dont il y réagit notamment en se moulant contre elle. Cette interactivité dans les ajustements corporels a induit la création du terme de dialogue tonique par Ajuriaguerra (1970).

Ces interactions peuvent être perturbées chez l'enfant déficient visuel car cela nécessite une compréhension particulière des parents.

En effet, une posture hypotonique caractéristique peut être perçue comme un refus de collaborer, une passivité sous-tendant un rejet et induire une fuite parentale de la relation... or, le bébé aveugle ou malvoyant a naturellement tendance à se montrer hypotonique (car peu attiré visuellement ou au contraire à l'écoute de toutes ses autres perceptions), sa communication corporelle pourra donc être différente.

Une guidance parentale précoce est conseillée pour informer de la nécessité de stimuler tout en prenant conscience des expressions particulières liées à la déficience.

Les interactions *visuelles* sont l'un des modes de communication privilégiés entre la mère et son nourrisson (Trevarthen -1974- parlera d'intersubjectivité primaire pour qualifier la coordination réciproque des comportements de la dyade mère-enfant induits par la vue lors du jeu : déclenchement d'expressions faciales, synchronisation et anticipation de gestes...).

Dans le cas de la cécité ou de la malvoyance, la mère peut se retrouver démunie par l'impossibilité d'établir un contact visuel, le fait que le bébé ne se tourne pas vers elle ou ne sourie pas. Le contact oculaire favorise l'engagement vers une intention.

L'apparente indifférence du nourrisson déficient visuel (pas d'imitation interactive, pas d'exploration visuelle) peut donc entraîner des risques de sous-stimulations voire dépression des parents, avec en outre un accordage affectif potentiellement défectueux (Stern, 1989).

Selon Fraiberg (1977), le sourire chez les tout-petits déficients visuels peut être présent à la naissance mais se produit automatiquement vers 4-5 mois, et sans autre manifestation de joie.

Sa présence résultant en premier lieu de stimulations tactilo-kinesthésiques, il faudra que les parents soient attentifs aux conditions de sa survenue pour les reproduire et encourager la verbalisation en plus du toucher.

Les mains peuvent suppléer au contact oculaire (caresse, recherche, saisie), et sont en général plus actives lors des interactions chez les tout-petits aveugles, c'est pourquoi il peut être essentiel pour le parent d'explorer tout mode de communication et notamment le langage avec les mains.

Les interactions *vocales* sont également un mode de communication et d'ajustements privilégié.

Les cris et les pleurs sont les premières verbalisations du nourrisson et permettent aux parents d'agir en conséquence. Inversement, les paroles adressées à l'enfant joueraient également un rôle important dans la régulation des émotions et l'attachement (Bowlby, 1958).

L'ensemble de ces interactions comportementales peuvent agir (et réciproquement) sur les interactions dites affectives, celles-ci correspondant au vécu plus ou moins plaisant de la communication (climat émotionnel : plaisir, tristesse, bien-être...)

Stern (1983) parlera d'ailleurs d'harmonisation affective entre les partenaires : il y a transmission et reproduction des émotions de l'un via un ou plusieurs canaux communicationnels de l'autre.

Cet échange émotionnel est à prendre en compte lorsque les parents du nourrisson déficient subissent des affects négatifs de rejet ou de dépression.

↪ *Les réflexes archaïques (ou schémas posturaux précâblés)*

Le tonus, dans les premiers mois de la vie, est partiellement dépendant des postures.

Celles-ci, systèmes originels, se caractérisent par une certaine symétrie (postures dites de défense : les mains entrent en contact avec la bouche, l'espace oral est privilégié et les contacts visuels sont difficiles) accentuant l'hypotonie de l'axe et l'hypertonie des extrémités, mais également asymétrie (postures dites d'orientation : le bébé est ouvert à l'environnement) ajustant la répartition tonique entre hémicorps et favorisant le contrôle de la tête.

Aux alentours de 3 mois, pour des raisons centrales (maturation neurologique), le relais de la modulation tonique devient progressivement assuré par les afférences sensorielles.

↪ *Les stimulations sensorielles*

Elles peuvent modifier l'état tonique selon le flux sensoriel concerné et son traitement.

Les diverses fonctions visuelles ont été évoquées précédemment.

Le renforcement musculaire progressif de la nuque va permettre de produire un recrutement tonique de la tête et ainsi une orientation de celle-ci vers un flux sensoriel.

Les fonctions visuelles périphériques seront réinvesties lors des coordinations oculo-manuelles vers le 3^{ème} mois, ainsi que lors du 5^{ème} afin de contrôler la station assise puis le redressement et la rotation du buste à 7-8mois.

Le flux visuel va permettre au tout-petit de se constituer un « fond tonique » permanent.

Ces investissements successifs des fonctions visuelles peuvent expliquer l'effondrement tonique observé chez les nourrissons très malvoyants et aveugles vers 3 ou 4 mois (Bullinger, 1988).

L'enfant ne pouvant accéder aux stimulations visuelles, il n'utilise pas cette source de modulation tonique et mobilise peu son axe corporel.

Le redressement de la tête n'interviendrait véritablement qu'à 6-7 mois selon Prechtl (2001).

Cette dernière aurait en outre tendance à pencher de 30° en avant en l'absence de stimulation.

L'accès à un flux sensoriel induit la notion de mobilité dans l'espace : les mouvements du bébé ainsi que les sensations visuelles associées à son transport permettent de comprendre que le corps bouge dans l'espace.

Le tout-petit en situation de déficience visuelle ne peut accéder directement à cette représentation.

La construction du concept est plus lente. Intervenant dans l'espace de préhension puis de locomotion, elle est assimilée à d'autres flux sensoriels moins représentatifs que la vue.

L'apparition de conduites de protection suppose que le sujet comprend qu'il se déplace dans un espace différent (lever des bras, recherche d'indices pour jalonner le chemin).

👁 Moyens instrumentaux

Les éléments physiques du milieu induisent la nécessité de déplacement : le corps s'articule selon diverses postures lui permettant de produire des gestes adaptés à la situation.

Le Métayer (1980) parlera d'aptitudes motrices innées, non appelées à disparaître et constituant un potentiel organisé à partir duquel le nourrisson peut construire sa motricité.

La mobilisation des différents segments corporels et la mobilité du corps dans l'espace sont en partie dépendants des stimulations ou flux visuels qu'il perçoit (position, direction, vitesse de son propre déplacement ainsi que de celui des constituants de son environnement).

Si la fonction instrumentale, fonctionnelle, du regard est encore peu développée et rigide jusqu'à 3 mois, une exploration visuelle focalisée est observable lors d'une stimulation auditive dans l'obscurité.

A partir de 3 mois une exploration organisée de l'espace se profile, dirigée sur le « spectacle » à observer et impliquant une coordination focale et périphérique.

Le visuel devient un **instrument** permettant de découvrir volontairement l'environnement, d'organiser les manipulations et d'introduire la notion de corps spatialement mobile.

Outre la perception du corps comme un ensemble de segments mobiles, cette capacité d'analyse visuelle permettra au tout-petit de mieux appréhender les images bidimensionnelles en différenciant les mouvements des objets, leur contraste, brillance, couleur.

👁 Représentations spatiales

Elles sont liées aux fonctions instrumentales : le tout-petit va s'intéresser à l'effet spatial de son geste, à ses répercussions environnementales.

Il va y avoir pour le nourrisson une transition entre l'intérêt pour le geste (sensation, vision du mouvement, vitesse, force, temporalité) et la trace que celui-ci aura laissé dans l'espace (le temps et le mouvement ne sont plus primordiaux : la perception de la modification spatiale prédomine).

Le passage de l'espace de préhension à l'espace de locomotion avec l'acquisition de la marche est un profond marqueur de cette entrée dans les représentations spatiales.

Le tout-petit va progressivement comprendre par la succession des images qu'il voit en se déplaçant et la modification des objets qui l'entourent que l'espace change quand il avance.

Il peut non seulement agir sur le monde mais s'y déplacer et observer de façon stable et indépendante les implications de ses actions (notion d'exocentrisme, la prise de repères va progressivement changer et ne plus se faire par rapport à son corps seul).

Chez le nourrisson malvoyant, la déficience visuelle se manifeste par une altération des capacités de réglage et de placement du corps dans l'espace, ainsi que des difficultés à gérer l'espace des mouvements.

La baisse de l'acuité visuelle entraîne moins de dégradation dans l'espace de mouvement car le geste peut encore être perçu lors de sa réalisation, cependant l'effet spatial du geste (où se place-t-il dans l'espace ? Comment se trouve le segment concerné à la fin de la réalisation ?) nécessite un système d'exploration focale intact.

Lorsque le champ visuel périphérique est atteint, des postures asymétriques figées sont souvent observées (Bullinger, 2004), ce qui limite fortement la mobilité corporelle.

Le contrôle et l'analyse (en commun avec les fonctions proprioceptives) du mouvement des segments corporels est perturbé, l'élaboration de schèmes moteurs est donc entravé avec par conséquent des difficultés à appréhender l'effet spatial des gestes.

Or, c'est en réalisant ces formes motrices avec diverses parties du corps et en différents endroits que le nourrisson construit sa motricité et la représentation de son espace.

En situation de rééducation, il s'agira donc de créer un environnement visuel contrôlé afin de compenser ces effets, le tout associé à l'utilisation de sensorialités substitutives (tactiles, auditives) permettant à l'enfant de s'engager dans des réactions toniques et posturales visant un réinvestissement de sa corporalité.

B. Aspect tactilo-kinesthésique

1) Sphère buccale et formation de l'espace de préhension

La bouche, la main, et de façon plus globale l'ensemble des surfaces cutanées permettent au nourrisson d'entrer en contact avec son environnement.

Le système de perception tactile est le premier à se développer in utero, et le nouveau-né distingue très bien les différentes sensations liées au toucher (caresses, piquûre...).

La sphère buccale est très investie : la posture symétrique en flexion caractéristique du bébé favorise l'espace autour de cette zone.

Les postures asymétriques associées à celle de l'esgrimier (Réflexe Asymétrique Tonique du Cou) déterminent selon l'orientation du bébé des espaces gauche et droit indépendants.

Les progrès dans les habiletés de redressement et de rotation du buste permettront le rassemblement de ces deux espaces, la sphère orale jouant un rôle de relais dans la construction de l'espace de préhension (Bullinger, 2004).

Les mains coopéreront à l'intérieur de cette zone dans une région proche de la sphère orale.

La dominance manuelle dépendra quant à elle encore de la posture et de la zone d'activité.

La main gauche servira de soutien ou de pointage dans l'espace gauche tandis que la main droite effectuera le mouvement, et inversement.

Les mains auront une activité symétrique dans la zone orale, qui consistera le plus souvent à porter l'objet à la bouche pour une observation plus poussée (les récepteurs sensoriels : tactiles, gustatifs de la bouche sont très nombreux).

La coopération bi-manuelle s'éloignera progressivement de la zone orale pour constituer l'espace de préhension en son ensemble. Les postures n'influenceront plus le rôle des mains, tous les objets se trouvant dans l'espace de préhension unifiés pourront être pris en compte.

L'équilibre sensori-tonique entre côtés gauche et droit du corps sera nécessaire à l'installation de la dominance manuelle (la main dominante saisit, explore, manipule tandis que l'autre assure la prise).

La déficience visuelle peut perturber cet équilibre et donc ce processus.

Un déséquilibre des héli-champs visuels, comme cela est le cas pour Tim, induit un risque d'entrave pour les rotations du buste et confine le nourrisson dans un seul héli-espace sans possibilité d'alterner le rôle des mains.

La dominance manuelle, directement issue du déséquilibre visuel, relèvera de l'impossibilité pour le bébé de réaliser des coordinations.

Une diminution de l'acuité visuelle limitera également les capacités anticipatoires du nourrisson dans la préhension. La mise en forme de la main, grossière, ne pourra se préciser que lors du contact de l'objet, avec un ajustement de l'orientation et de la taille de la pince à ce moment.

Ceci induira l'utilisation privilégiée du sens tactile lors des activités de coopération bi-manuelles, et donc l'apparition possible de difficultés lors de l'assemblage, des empilements ou de la mise bout-à-bout d'objets.

2) Activités manuelles et exploration perceptive

« *Leurs mains sont aveugles.* »

Fraiberg, en 1968, est la première à mettre en évidence la faible activité manuelle générale des tout-petits aveugles.

Souvent molles jusqu'à plus de 6 mois, ces mains explorent peu autour d'elles (rétractées au niveau des épaules ou maintenues dans les yeux).

Cette faible activité a priori inappropriée à la compensation du manque visuel s'explique ici par les particularités du toucher. Celui-ci étant en effet une modalité de contact, le champ perceptif est très petit et donc l'incitation à percevoir les objets hors champ est extrêmement limitée.

Cette tendance à l'inactivité est moins marquée chez les nourrissons malvoyants qui bénéficient de capacités dans la perception visuelle. Néanmoins, les conséquences d'un éventuel manque d'appétence, d'activité, demeurent inquiétantes et impliquent une prise en charge particulière afin d'en éviter ou limiter les répercussions développementales.

☞ **L'exploration manuelle** d'un objet se développe précocement chez les nourrissons voyants.

Il est admis que dès la naissance, une différence de texture peut être perçue (Molina & Jouen, 1998). Les formes pleines et creuses sont discriminées dès 2 mois (Streri, 1987).

La procédure d'enveloppement complet prédomine durant les premiers mois, assurant le maintien de l'objet, tandis que les doigts ne peuvent que faiblement bouger pendant l'agrippement. De 4 à 6 mois, la procédure exploratoire s'affine avec l'apparition du frottement latéral de l'objet (Morhange-Majoux, Cougnot & Bloch, 1977). Allant de pair avec l'augmentation du toucher actif par rapport au contact passif, cette procédure s'affine au fil des mois.

Selon l'étude de Schellingerhout, Smitsman & Van Galen (1997), les nourrissons aveugles auraient toutefois une exploration moins performante et différenciée que les voyants.

En effet, le frottement latéral et l'exploration digitale pour la perception des textures ne se développeraient réellement chez eux qu'entre 18 et 21 mois, sur des textures fortement marquées. Un gradient de texture particulier n'induirait pas de différence procédurale entre l'exploration orale, le contact statique ou le fait de taper l'objet.

Chez les nourrissons aveugles l'agrippement mono-manuel et l'exploration orale sont prédominants jusqu'à environ 13 mois où des rotations et une certaine activité digitale apparaissent. L'exploration orale est présente jusqu'à 22 mois.

Pour les voyants, l'activité digitale est déjà présente à 5 mois (Ruff, Saltarelli, Capozzoli & Dubiner, 1992).

Le nourrisson malvoyant, selon son potentiel visuel, pourra présenter une exploration d'objets moins affectée que celle d'un tout-petit aveugle mais néanmoins en décalage avec la norme.

☞ L'exploration spatiale chez les nourrissons malvoyants et aveugles est ardue à mettre en place.

En effet, l'étroitesse du champ perceptif tactile, localisé dans l'espace de préhension, ne favorise pas l'utilisation d'un système de référence exocentré (basé sur des repères extérieurs).

Lorsque la main du bébé est en contact avec un objet, le champ visuel ne peut fournir d'incitation à l'exploration, de points d'ancrage externes.

Le tout-petit doit lui-même s'engager pour chercher volontairement des repères, s'ils existent.

Si l'on se réfère aux travaux de Schellingerhout & al. (2000), effectués sur des aveugles congénitaux de 8 à 21 mois, la localisation spatiale d'une cible dans l'espace semble favorisée lorsque celle-ci repose sur un gradient de texture perceptible (exploration par la main entière, diminution du temps de recherche) permettant un meilleur codage des mouvements de la main par rapport à l'extérieur.

Les auteurs ont présenté trois textures dont une avec gradient (changement orienté rugueux du centre vers les extrémités). Une augmentation de l'exploration digitale et du frottement latéral ont été observées chez les nourrissons de 17 mois, avec une meilleure efficacité dans l'activité exploratoire.

Il s'agira donc éventuellement dans le cas de la malvoyance du tout-petit d'encourager l'exploration tactile en disposant dans l'espace de préhension puis de locomotion des objets avec des textures particulières et bien distinguables.

3) Stimulations tactilo-kinesthésiques

Selon l'expérience de Solkoff et Matusak (1975), les bébés prématurés recevant de nombreuses stimulations tactiles sont plus éveillés, ont un meilleur tonus (redressement de tête), des perceptions lumineuses accrues, des capacités émotionnelles améliorées et portent plus facilement leur main à la bouche que des bébés communs.

En outre, l'association de stimulations vestibulo-kinesthésiques (Korner, 1979) à ces sensations tactiles accroît leur efficacité en favorisant l'attention et l'apprentissage (apaisement, augmentation de l'état d'éveil, fixation du regard et exploration du champ visuel...).

Les systèmes tactilo-kinesthésique et vestibulaire sont particulièrement bien adaptés aux changements d'environnement, et surtout facilement adaptables.

Au vu des effets des stimulations tactilo-kinesthésiques dans le développement du nourrisson, elles sont particulièrement recommandées pour les tout-petits à risque, et donc les nourrissons déficients visuels.

En effet, Yarrow, Pedersen & Rubenstein (1977), décrivent un répertoire de conduites exploratoires plus important chez les bébés évoluant dans un milieu riche en ce type de stimulations (mouvements, caresses, contacts, notamment présents dans les soins quotidiens).

Ils constatent également l'intervention de ces sensations dans la régulation du niveau d'éveil ainsi que l'activation corticale : les comportements moteurs rythmiques du nourrisson (pédalage, balancements, bercements -qui correspondent à des auto-stimulations compensatoires selon Thelen, 1981) seraient moins présents lorsque les stimulations vestibulo-kinesthésiques sont régulièrement proposées car il y a déjà activation corticale.

Plus réactif à l'environnement, le tout-petit peut y interagir de façon plus active.

C. Aspect auditif

La capacité à entendre est mature dès le 7^{ème} mois de gestation.

A 8 mois, le fœtus serait par ailleurs capable de s'orienter vers une source sonore (McCall, 1979). L'acuité auditive du nouveau-né, proche de celle de l'adulte, s'améliorera durant sa première année de vie.

L'intensité, la durée, l'origine spatiale ainsi que la complexité des stimulations auditives provoquent des réactions variées du bébé : elles peuvent le calmer (faibles fréquences continues), l'éveiller (sons complexes modérément intenses proches de la voix humaine) ou provoquer des réactions de détresse (forte intensité, fréquence élevée) (Appleton & al., 1975).

Les sons suscitant un éveil attentif favorisent la manifestation de réponses d'orientation et l'attention sélective (Eisenberg, 1979).

La discrimination des fréquences serait associée à une tonalité affective.

Ainsi, les sons graves (proches du langage) seraient plutôt perçus comme agréables, à l'inverse des aigus qui auraient une connotation agressive. Cette attirance pour les fréquences proches de la voix serait phylogénétiquement déterminée, de même que l'aversion pour certains sons.

La capacité discriminative du tout-petit lui permet d'entrer en contact avec son environnement en captant les variations sonores de façon la plus pertinente possible pour s'y adapter.

Selon Fraiberg (1964), les nourrissons aveugles âgés de 2 à 4 mois répondent à la voix de leur mère en souriant, tournant la tête, bougeant les bras ou immobilisant leur corps.

De plus, une immobilisation est constatée à 8 mois lorsqu'une voix étrangère est perçue.

Les bébés déficients visuels sont donc parfaitement capables de discriminer les sons et d'y réagir.

D. Coordinations inter-sensorielles

La plupart des systèmes perceptifs sont fonctionnels à la naissance, leur niveau optimal étant atteint au fil de la croissance de l'enfant.

Même si les connaissances sont limitées concernant le développement des relations intermodales, il est admis que l'organisme humain appréhende le monde environnant de façon multiforme mais unifiée. Il y a dès la naissance des relations entre modalités sensorielles permettant cette représentation unitaire de l'environnement.

Des contraintes liées au développement non synchrone de ces modalités ou à la tâche elle-même peuvent cependant limiter cet appariement.

Deux types de coordinations ont été principalement étudiées chez le nourrisson : la coordination audition-vision et vision-toucher.

La connaissance de ces deux types d'interactions est intéressante dans l'appréhension du déficit visuel car elle rend compte des potentialités qui pourront être altérées chez le tout-petit malvoyant.

1) Coordination audition-vision

Crassini & Broerse (1980) observent une réponse orientée des yeux des nouveaux-nés lorsqu'une stimulation auditive est présentée.

Wertheimer (1961) et ses successeurs confirmeront le fait que les nourrissons regardent davantage des objets auxquels on a associé une composante sonore.

Dans la coordination auditivo-visuelle, l'aspect sonore dirige l'activité visuelle du tout-petit.

Cependant, si l'on considère l'évolution normale des potentialités visuelles du nourrisson, la vue aura progressivement un rôle déterminant dans la localisation auditive, la perception du mouvement effectué ainsi que celle de l'objet par rapport au corps.

Les réponses d'orientation permettront également à l'enfant de décrypter des données visuelles de l'objet, et faciliteront la reconnaissance et l'identification des caractéristiques sonores de celui-ci.

En ce sens, il sera intéressant d'habituer le tout-petit en situation de déficience visuelle à **coordonner ces deux sens** afin de potentialiser au maximum les informations complémentaires fournies par la vision.

2) Coordination vision-toucher

Bien que l'âge d'apparition des coordinations auditivo-visuelles et visuo-tactiles ne semble pas être communément admis chez les scientifiques, elles interviennent tôt dans la régulation comportementale du tout-petit.

C'est parce que le nourrisson peut assembler les informations multi-sensorielles des objets de son environnement qu'il est capable d'en diriger l'exploration.

Ces capacités de coordination permettent à l'enfant un apprentissage rapide des liens entre les stimulations (associer le visage à la voix, le bruit à l'objet...).

Les quelques recherches sur la coordination visuo-tactile se sont essentiellement basées sur le postulat de Piaget selon lequel la vision dépend du toucher (1966).

Bryant, Jones, Claxton & Perkins (1972) attestent que la reconnaissance d'objets tant par la vue que par le toucher est effective dès 6 mois, et que cette capacité de reconnaissance pourrait se transférer d'une fonction perceptive à l'autre.

Meltzoff & Borton (1979) affirment que dès 1 mois, le bébé reconnaît un objet auquel il a été familiarisé de façon orale.

Ces résultats démontrent l'existence d'une capacité de coordination inter-sensorielle très précoce qui supplante chez le nourrisson l'existence d'une activité perceptive isolée où un sens domine l'autre (par exemple toucher contre vision).

Ces relations ne se mettent toutefois probablement pas en place spontanément.

Selon Bushnell (1982), il semblerait qu'une expérience répétée avec les objets soit nécessaire pour que les propriétés visuelles et tactiles soient liées pour le bébé.

Finalement, pour le bébé comme pour l'adulte, un stimulus sonore indiquerait la présence d'un objet à observer, et les caractéristiques visibles de ce dernier évoqueraient des informations tactiles (et inversement).

Le nourrisson est un expérimentateur qui intègre les informations de multiples sources afin de guider ses explorations. Celles-ci précisent en retour sa perception des relations inter-sensorielles. Lorsque ses investigations sont dirigées par des aspects déjà connus, l'enfant acquiert davantage d'informations sur l'objet et enrichit ses connaissances multi-sensorielles de l'environnement. Il s'agit d'un cercle vertueux d'apprentissages et de maturation des perceptions qui rend plus économique l'activité perceptive et facilite l'exploration.

Chez les enfants déficients visuels, il s'agira de compenser au maximum les insuffisances de coordinations afin d'éviter un trop grand ralentissement du développement des habiletés de base.

E. Coordinations sensori-motrices

Les aspects fonctionnels les plus importants de cette coordination concernent deux systèmes principaux. Ceux-ci sont déterminants dans l'adaptation du tout-petit en améliorant ses capacités d'action et de modification du milieu. Ces deux comportements primordiaux sont les conduites d'approche et de saisie de l'objet ainsi que les conduites de déplacement.

1) Approche et saisie de l'objet

La majorité des chercheurs s'accordent à dire que la maîtrise complète de ce comportement s'acquiert à 5 mois ou plus (même si une forme archaïque de coordination est présente à la naissance, elle disparaît à 1 mois pour s'articuler vers 4-5mois –Bowers, 1974).

Cette capacité correspond à l'acquisition de mouvements coordonnés entre la vue de l'objet, le mouvement du bras et de la main (extension) vers l'objet suivis du contact, de la préhension, et le plus souvent du port à la bouche.

L'ensemble de cette séquence de mouvements est sous la direction de la vision.

Bresson & al. (1977) indiquent que jusqu'à 4 ou 5 mois, le comportement est balistique et non réajusté par la vision. Ensuite, la conduite d'approche tient compte des réajustements visuels pour le guidage de la main et la pronation.

Selon Hofsten (1982), la fonction primaire de la coordination œil-main serait de diriger l'attention du nourrisson vers l'objet. Subséquemment, la coordination effective œil-main acquiert sa véritable fonction manipulateur.

L'attention visuelle permet un contrôle de l'apport du milieu, tandis que la coordination œil-main induit un mode de modification de l'environnement, le tout-petit devient véritablement actif. Cette coordination est fortement dépendante de la maturation des systèmes visuel et moteur, mais également du niveau de stimulations que propose le milieu.

L'introduction de couleurs et jouets (White & Heldd, 1966), augmente la vitesse de développement des comportements coordonnés face aux objets (quand des objets sont accessibles, ils offrent une modalité de saisie (et de réussite) au bébé qui va tenter, par essai/erreur de se les approprier).

« *Le bébé essaie de saisir tout les objets qu'il voit et de voir tout ce que ses mains agrippent.* »

Hatwell, 2003, p.28

Cette acquisition plus rapide d'habiletés élargit le répertoire d'échanges du nourrisson avec son environnement et lui donne l'occasion de le modifier plus souvent.

Ceci favorise l'apprentissage de multiples modulations gestuelles, et donc le développement d'une meilleure capacité d'adaptation aux situations.

Chez le nourrisson malvoyant ou aveugle, la coordination préhension-vision peut être perturbée ou inexistante.

La coordination audition-préhension, qui existe aussi chez le voyant, est alors privilégiée.

Comme nous l'avons vu précédemment, grâce à elle, les informations sonores dispensées par un objet vont déclencher le mouvement d'approche et de saisie.

Mais l'efficacité de cette technique pour le nourrisson malvoyant est-elle comparable à celle de la vision-préhension du nourrisson voyant ?

☞ Coordination audition-préhension

Chez les nourrissons aveugles, cette coordination a été étudiée par Fraiberg dans les années 1970. Ses études ont mis en évidence un décalage notable entre cette coordination et la vision-préhension des nourrissons voyants.

Elle constate que ce n'est qu'à l'âge de 8 mois que le tout-petit aveugle va montrer une réaction de recherche envers l'objet sonore retiré de sa main.

A 12 mois il montrera une coordination audition-préhension vraie avec déclenchement du mouvement de recherche uniquement provoqué par le son.

Tröster et Bambring (1993) confirmeront cette apparition tardive en fin de première année de la coordination entre l'audition et la préhension chez le nourrisson aveugle.

Chez les nourrissons voyants, la coordination audition-préhension se développe entre 6 et 9 mois (Clifton et al., 1994). Les mouvements d'atteinte de l'objet sonore sont moins précis et plus rapides que lorsque l'objet est visible.

Les tout-petits voyants montrent l'apparition de coordinations vision-préhension (4-5 mois) et audition-préhension (6-9 mois) plus précoces que les nourrissons aveugles (environ 12 mois).

Selon Hatwell (2003), cela peut s'expliquer par la coordination intermodale vision-audition-proprioception qui s'établit très tôt chez le voyant et rend plus performante la coordination audition-proprioception.

De plus, le nourrisson aveugle ne peut contrôler sa saisie avec seulement des informations acoustiques, il peut localiser mais n'a pas de véritables informations permettant un réajustement lors de la prise de l'objet : celle-ci reste palmaire et se module au contact.

Il ne peut mesurer l'écart au but lorsqu'il attrape l'objet, et ne peut donc véritablement corriger son mouvement à l'essai suivant, d'où de nombreux échecs de saisie, avec un guidage sonore moins précis et motivant que le visuel.

Ces informations sont importantes pour comprendre les difficultés que rencontre également le nourrisson malvoyant (même si les études sur cette population sont rares).

Sa vision résiduelle pourra l'aider dans la saisie de l'objet, et l'attractivité de ce dernier en sera renforcée, mais des échecs peuvent demeurer lors de la prise ainsi que dans l'évaluation des distances et la localisation.

Il paraît nécessaire d'utiliser sa vision fonctionnelle pour **compenser au maximum l'imprécision de l'audition** et servir de support de motivation et de correction à ses futures tentatives.

👁 *Préhension et permanence de l'objet*

La permanence de l'objet sous-tend la compréhension par le nourrisson que lorsqu'un objet disparaît, celui-ci continue d'exister et peut donc être recherché même s'il ne peut être perçu.

Jusqu'à 6-7 mois, le bébé voyant ne cherche pas l'objet lorsqu'il n'est plus perceptible.

Bigelow, dans les années 1990, a utilisé un objet sonore stationnaire ou mobile émettant un son puis s'arrêtant. Cela lui a permis de constater qu'outre de nombreuses variations interindividuelles, cette conduite ne s'acquiert qu'entre 15 et 32 mois chez les bébés aveugles suivis.

Rogers & Pulchalski (1988) confirmeront le retard des nourrissons aveugles dans les tâches de permanence de l'objet en utilisant la recherche tactile d'un objet : réussie à 16 mois par les bébés aveugles dont l'objet est tombé, ainsi que par les nourrissons malvoyants ayant quelques restes visuels. La connaissance de l'existence des objets hors de soi, et de leur permanence propre, est donc une notion qui apparaît plus tardivement dans le développement cognitif des tout-petits déficients visuels.

Il semble intéressant de les confronter à ces situations de disparitions partielles puis totales des informations perceptives afin d'encourager leur curiosité et l'évolution de leur appréhension de l'environnement dans un but de déplacement futur.

2) Ramper et marche

Les capacités de déplacement de l'enfant sont primordiales car elles lui procurent nombre d'expériences nouvelles.

La vision de l'espace se transforme, ce dernier s'agrandit considérablement, et surtout, le bébé peut agir seul sur son champ d'exploration sans intervention externe.

L'exécution de ses propres déplacements procure au nourrisson une connaissance et une maîtrise accrues de l'espace tridimensionnel (notamment concernant les notions de distance et profondeur).

De la même façon que pour la préhension, le mode dit réceptif du bébé va progressivement céder la place à un mode actif, instrumental, en interaction avec son environnement et entraînant une modification progressive de la perception spatiale du nourrisson (cf. A.2.3.3. Représentations spatiales).

☞ Acquisition de la locomotion autonome chez le nourrisson déficient visuel

« Les difficultés de construction par le bébé aveugle de l'espace et des objets qu'il contient se répercutent sur l'acquisition de la locomotion autonome. » Hatwell, 2003, p.31

Bigelow en 1992 a confirmé l'hypothèse selon laquelle aucun nourrisson aveugle n'a marché avant l'acquisition de la coordination audition-préhension (Fraiberg, 1977).

Des facteurs cognitifs interviendraient dans le retard locomoteur des déficients visuels, outre les difficultés motrices.

Pour Fraiberg et Bigelow, la coordination audition-préhension et la permanence des objets sont des pré-requis à tout déplacement car ils attestent de l'existence d'un espace extérieur indépendant des actions du sujet. Ce milieu, une fois déterminé, acquiert alors une valeur incitatrice à se déplacer qui commence à déclencher les gestes de pointage puis de ramper vers l'objet identifié comme partie intégrante et réelle de ce dernier.

« Tant que l'enfant n'a pas construit un espace extérieur indépendant de lui-même et contenant des objets stables ayant une localisation déterminée, il n'a aucune motivation à aller vers des sources sonores, puisque ces objets n'ont pas d'existence pour lui s'ils ne sont pas perçus tactilement. » Hatwell, 2003, p.31

Bien que dépendant fortement de la vision résiduelle du tout-petit malvoyant, ces pré-requis au déplacement sont à prendre en compte pour les nourrissons ayant des capacités visuelles restreintes, et se reposant donc principalement sur l'audition et le toucher pour interagir.

☞ Marche du tout-petit déficient visuel

Afin de se redresser et marcher, le nourrisson utilise ses données vestibulaires, proprioceptives, mais s'appuie également sur la vision. Celle-ci fournit un ancrage sur un objet stable, servant de référent et permettant d'ajuster la posture via une régulation correcte du tonus.

En ce sens, les problèmes de perception visuelle entraveront l'apprentissage de la marche et provoqueront des troubles de l'équilibration plus ou moins prononcés.

Lorsque l'enfant malvoyant sera en mesure de se déplacer seul (vers la fin de sa première année voire le début de sa seconde), de nombreux éléments peuvent déterminer ses capacités de mobilité, avec notamment des facteurs ophtalmologiques (sensibilité au contraste, champ visuel, perception des couleurs, acuité visuelle résiduelle...), des facteurs environnementaux (nature du sol, sinuosité du parcours, taille et couleur des objets environnants...) et des facteurs personnels (motivation, capacités de représentation).

Selon Long, Rieser et Hill (1990), la sensibilité au contraste et l'étendue du champ visuel seraient plus significatifs dans le déplacement que l'acuité visuelle centrale.

En effet, si cette dernière se montre utile pour saisir de petits détails, elle l'est moins lors de la locomotion au sein de grands espaces.

A l'inverse, les flux visuels périphériques permettent l'adaptation posturale ainsi que l'orientation et la régulation de la vitesse du déplacement (Gibson, 1966/1979).

Une restriction à ce niveau entraînera donc un déplacement plus saccadé (pas de vision d'ensemble), avec des risques de collision plus importants.

L'hémichamp inférieur permet de percevoir les obstacles au sol. Si celui-ci est atteint, le risque de chutes sera amplifié.

Il paraît nécessaire de connaître l'ensemble des atteintes oculaires du tout-petit déficient visuel afin d'adapter au mieux l'environnement et ses aides techniques pour garantir précocement une exploration sécurisée et éviter dans la mesure du possible l'apparition d'une crainte précoce du déplacement par anticipation de conséquences négatives.

F. Aspects psycho-affectifs

1) Exploration du milieu

☉ Nécessité d'un attachement secure

L'attachement (Bowlby, 1951) vise à établir et maintenir la proximité avec une figure d'attachement dans le but de répondre à un besoin primaire, protéger le nouveau-né.

La figure d'attachement (le plus souvent la mère), va s'engager dans une interaction sociale durable et animée avec le bébé en répondant à ses signaux et approches.

Selon Ainsworth, les systèmes d'attachement et d'exploration sont « antithétiques ».

Plus l'attachement d'un enfant sera secure (harmonieux), plus il se montrera curieux envers le monde environnant et aura des comportements exploratoires nombreux, qu'il interrompra pour retourner auprès de sa figure d'attachement s'il perçoit un danger.

Cette dernière jouera un double rôle : elle servira de refuge (havre de sécurité) si le nourrisson se sent menacé, et sera également une base de sécurité l'incitant à explorer.

Si les interactions mère-enfant sont perturbées (incompréhensions, affects dépressifs, isolement), la relation sera insecure et les comportements exploratoires restreints.

Ceci se répercutera directement sur le tout-petit en situation de déficience visuelle qui aura déjà physiologiquement des limitations exploratoires (toucher morcelé, appétence réduite...) en restreignant ses découvertes et donc expériences sensori-motrices.

☉ Une dynamique interactive

Les interactions du tout-petit avec son environnement s'inscrivent dans une rythmicité particulière, parsemée de changements et de répétitions nécessaires au bon développement cognitif, affectif et moteur de celui-ci.

L'organisme du nouveau-né est précocement préparé à entretenir divers types de relations avec l'ensemble des éléments de son milieu.

En ce sens, l'orientation permet à l'organisme de recevoir les informations tandis que l'attention permet de rester en contact avec les éléments perceptifs de l'environnement pour en tirer les informations pertinentes et y répondre.

Si de nombreux facteurs peuvent entraîner une réponse d'orientation, c'est la spécificité de certains stimuli qui va permettre le maintien de l'attention, il s'agira d'identifier au mieux ces stimulations renforçatrices pour que le bébé en tire le plus de bénéfices.

Les nourrissons en situation de déficience visuelle doivent mobiliser d'autant plus leur attention que les informations qui leur parviennent sont successives, non-continues et parcellaires.

C'est pourquoi il s'agira d'adapter le niveau de stimulations à leurs capacités d'excitation et d'attention. Les stimuli devront être variés mais sur des temps limités afin de respecter le degré de fatigabilité du tout-petit, lui permettre de se retirer régulièrement et transitoirement de l'interaction pour métaboliser les expériences vécues.

Selon Stern (1989), certains comportements de la mère et de l'environnement aident le bébé à anticiper ses actions et favorisent ses élaborations cognitive et motrice.

Il relève parmi ceux-ci les comportements répétés mais non totalement identiques (vocalisations, mouvements, stimulations tactilo-kinesthésiques).

Cela permet la mémorisation de schèmes moteurs et cognitifs tout en maintenant l'intérêt et l'éveil du tout-petit sans phénomène d'habituation.

Ces processus interactifs s'inscrivent à la fois dans la synchronie entre le bébé et son environnement (imitation directe) et dans la réciprocité (chacun s'ajuste aux sollicitations de l'autre sans anticipation). La notion de réciprocité peut être relativement complexe à instaurer si la mère (par exemple) se montre surprotectrice avec une anticipation trop prononcée des besoins de l'enfant, ne lui permettant pas d'effectuer les réajustements adéquats. De même, s'il y a un manque ou des stimulations inadaptées, le tout-petit en situation de déficience peut ne pas se sentir actif dans la relation, sans influence, et se désengager de l'ensemble des interactions environnementales.

Le nourrisson déficient visuel peut avoir tendance à rester centré sur lui-même, et rapporter les éléments extérieurs fournis dans son espace de manipulation sans chercher à s'ouvrir au monde en allant découvrir d'autres éléments qu'il ne peut exactement localiser ou toucher.

L'encouragement progressif aux schèmes exploratoires à travers une relation sécurisée favorisera grandement la progression du tout-petit ainsi que son appréhension et sa mentalisation de l'espace autre que son corps.

2) Schéma corporel et image du corps

Selon Gallagher & Meltzoff (1996), les concepts de schéma corporel et d'image du corps renvoient à l'idée que l'enfant se perçoit comme une unité indivisible.

L'image corporelle impliquerait un système de comportements, de croyances, d'attitudes se rattachant au corps tandis que le schéma corporel se rapporterait à un système de capacités motrices fonctionnant via des repères corporels localisés sans perceptions préalables.

Streri (2002) assimile ces notions aux principes de savoir et savoir-faire.

Ainsi, les comportements néo-nataux tels que les coordinations main-bouche et œil-main, avec les imitations de gestes faciaux corroboreraient l'idée d'un schéma corporel inné.

Il s'agirait d'habiletés motrices primitives mobilisant un savoir-faire, de schèmes posturaux préalables permettant une adaptation immédiate à l'environnement.

Le concept de schéma corporel, l'utilisation de différents points corporels selon des programmes moteurs précis pour élaborer des gestes particuliers, intervient dans tout mouvement et devient d'autant plus aisée et efficace que la maturation s'accroît et que les coordinations, notamment oculo-motrices, se perfectionnent.

En ce sens, il est primordial que le bébé malvoyant soit stimulé pour l'encourager à explorer les parties du corps qu'il ne peut (bien) voir, à les mobiliser dans le but de mieux appréhender ses schèmes moteurs et pouvoir par la suite en faire varier les capacités selon l'environnement.

Si l'on se réfère aux expériences de Morgan & Rochat (1997), le bébé percevrait la différence entre son corps et les autres dès 3 mois, sur présentation de vidéos de différentes vues de son corps (il est attiré par les vues inhabituelles). Ce processus se produirait en continuité des relations dyadiques mère-bébé (émergence de la notion d'objet visuel, stimulations tactilo-kinesthésiques enveloppantes), puis des stimulations corporelles personnelles.

L'identification et la réelle connaissance de soi seraient acquises, notamment via l'expérience du miroir (se reconnaître face à son image) aux alentours de 18-24 mois.

L'enfant déficient visuel ne peut accéder de la même manière au stade du miroir. Cependant, il pourrait utiliser l'autre comme miroir en le touchant (malgré les perceptions morcelées), en agissant avec lui et en parlant avec lui pour évoquer ses différentes expériences (Charavel cité par Abécassis, Bulle & Elbaz, 2004).

L'image du corps pourra être plus longue à mettre en place et plus subjective, fragmentée.

L'absence de vue privant de la sensation de simultanéité, le corps pourra être perçu comme une succession d'éléments et non un tout englobant.

Fraiberg (1977) note que l'éducation souvent très protégée et les expériences motrices moins développées des petits déficients visuels induisent un enfermement, une isolation progressive. Le tout-petit, non sollicité par les spectacles extérieurs, s'absorbe sur lui-même et a tendance à « s'enfermer dans son espace vide ».

Il s'agit d'une réaction secondaire d'isolement à différencier des processus autistiques qui peuvent être présents chez 20 à 25% des individus aveugles.

La limitation au corps égocentrique et aux expériences personnelles freine l'accès au concept du « soi », à l'énoncé du « je ».

Les difficultés d'imitation peuvent également se répercuter sur le processus d'identification primaire à l'autre (Meltzoff, 1974) et donc de représentation mentale interne des gens puis de soi. En effet, selon ce dernier l'imitation serait nécessaire à la représentation des gens pour le bébé, contrairement à la représentation des objets où la manipulation suffirait.

L'interaction parents-enfants est primordiale pour éviter cet enfermement, avec en particulier l'utilisation du langage. Il est possible que l'enfant déficient visuel utilise des mots dont il ne comprend pas le sens (verbalisme).

L'usage régulier et diversifié du langage renforcera donc non seulement son ouverture au monde mais également ses capacités de communication et de compréhension de celui-ci.

« *La solitude pour l'aveugle est un vide* ». Abécassis & al, 2004

G. Fonctions cognitives supérieures

Il s'agit ici de rendre compte de l'impact de la déficience visuelle sur l'émergence des fonctions symboliques supérieures comme l'acquisition du langage, le jeu et autres comportements pro-sociaux.

1) Langage

Si les communications non-verbales peuvent être compliquées par le déficit de vision, le dialogue vocal reste une interaction primordiale.

Selon Fraiberg (1977), le développement des vocalisations et imitations syllabiques présenterait les mêmes caractéristiques pour le tout-petit en situation de déficience visuelle que pour les voyants.

Toutefois, certains aspects spécifiques auraient été relevés avec notamment moins d'initiative verbale en situation isolée comme familiale (peut-être due à une attitude moins communicative de la part des parents).

Les réponses aux vocalisations seraient quant à elles normales, avec une tendance à l'écholalie.

La compréhension serait efficace, avec un retard plus ou moins significatif (pour les nourrissons aveugles) dans la production de mots et d'associations de mots exprimant leurs besoins (26,3 mois contre 20,6 mois chez les bébés voyants pour les associations de mots).

Une controverse est avérée quant à l'utilisation des pronoms personnels (je, moi, tu, toi). Fraiberg (1973) constate cette acquisition aux alentours de 36 mois chez les bébés aveugles avec de nombreuses inversions. Certains attribuent ce retard aux tendances imitatives (écholaliques), ainsi qu'à des difficultés d'identification et de changement de perspective.

De grandes variabilités tant individuelles que fonctionnelles peuvent conduire à des observations contradictoires. Un verbalisme peut également se développer plus tard.

Pour conclure, l'acquisition du langage est en règle générale relativement peu affectée par le déficit visuel et devra être un canal de communication majeur avec la tactilo-kinesthésie et l'audition pour acquérir des connaissances et se socialiser.

2) Jeu

Les nourrissons aveugles explorent moins leur environnement et imitent rarement les activités quotidiennes des parents (Fraiberg, 1977).

Selon Schneekloth (1989), les déficients visuels seraient plus passifs du point de vue moteur, avec plus de temps passé seuls, et moins à jouer en communauté.

Les difficultés motrices seraient cependant les principales causes de ce comportement selon lui, d'où un intérêt certain pour les parents et éducateurs à mettre de nombreux objets favorisant le jeu fonctionnel à portée, en variant les textures, sécurisant l'espace et encourageant la proximité avec les voyants.

Si l'on se réfère à l'étude de Tröster et Brambring (1994) sur les préférences ludiques des nourrissons voyants et aveugles, un retard est constaté pour ces derniers.

Le jeu fonctionnel apparaît ainsi entre 3 et 4 ans pour les enfants aveugles, contre 2 ans chez les voyants, avec une longue préférence pour les manipulations puis mises en relation d'objets. Le jeu symbolique apparaîtra bien plus tard, entre 6 et 7 ans.

Si Fraiberg met en relation ce décalage avec le retard de langage observé (je, tu), d'autres auteurs comme Tröster et Brambring posent la question de l'identification des jouets et des représentations réelles qu'ils supposent pour les tout-petits déficients visuels (beaucoup de jeux valorisent les indices visuels ou ne sont pas forcément ressemblants à ce que l'enfant connaît de l'élément réel).

Il s'agit avant tout lorsque l'enfant aborde un mot ou un concept de lui proposer de nombreuses variations de cet élément (par exemple, plusieurs tasses de texture/forme /taille différentes) afin qu'il puisse le généraliser. En effet, les nourrissons déficients visuels, que ce soit dans le langage ou le jeu, ont tendance à favoriser la spécificité et peuvent avoir des difficultés à comprendre la globalité d'un concept.

3) Comportements pro-sociaux

La déficience visuelle affecte la connaissance des comportements d'autrui ainsi que certains échanges sociaux. Parmi eux, l'attention conjointe (orientation visuelle vers les mêmes éléments) ainsi que le pointage par l'index (proto-déclaratif/impératif, entre 9 et 13 mois) permettent de partager les mêmes références avec autrui.

La déficience visuelle restreint les capacités du nourrisson dans ce domaine à la communication tactile et verbale, avec des difficultés à décrypter les mimiques faciales.

Néanmoins, selon McAlpine et Moore (1995), les enfants malvoyants (acuité supérieure à 1/20^e) élaboreraient une théorie de l'esprit entre 4 et 5 ans, donc dans la norme.

Les enfants aveugles en revanche n'y parviendraient qu'aux alentours de 11 ans.

Selon Fraiberg (1979), la communication langagière n'est pas suffisante à la compréhension des états mentaux d'autrui par l'enfant aveugle.

La co-orientation de l'attention, l'encouragement tactile (si les restes visuels sont insuffisants) à la perception des mimiques non-verbales et la perception du résultat des actions sont des pré requis qui participent au développement de la compréhension d'autrui, à la socialisation.

Après avoir tenté d'apporter certaines précisions sur les interactions potentielles entre malvoyance et développement psychomoteur du nourrisson au sein de cette deuxième partie, le cas particulier de Tim va maintenant être abordé à travers ses caractéristiques, celles de son environnement mais également du projet psychomoteur qui lui a été proposé.

Chapitre 3

TIM : UNE PRISE EN CHARGE MULTIMODALE

I/ PRESENTATION DE TIM

A. Anamnèse

Tim est né durant le mois de janvier 2010.

Il est actuellement pris en charge 4 jours par semaine à la crèche annexée aux locaux de l'Institut des Jeunes Aveugles (IJA). Son suivi (ré) éducatif a débuté en avril 2010 et son entrée en crèche a eu lieu à la mi-septembre de cette même année sur conseils de l'IJA.

Tim est le seul enfant d'un couple avec antécédents d'hyperlaxité ligamentaire.

La grossesse et la naissance se sont bien déroulées : il naît à 40 SA (APGAR 10/10), pèse 3,3 kgs, mesure 49,5 cm et a un PC de 35cm.

Cependant, Tim est isolé de sa mère et directement transféré en néonatalogie durant 5 jours suite à la découverte d'une pathologie oculaire à la naissance.

Il présente une opacité cornéenne avec microphthalmie aux deux yeux.

Une greffe de cornée est effectuée en avril 2010 (trois mois plus tard), ce qui permet à Tim de retrouver une certaine clarté à droite.

Durant sa première année de vie, Tim est décrit comme un bébé hypotone et très laxé. Régulièrement suivi à l'hôpital pour ses problèmes oculaires, un dilemme se pose actuellement quant à une nouvelle opération car la greffe droite s'opacifie tandis que l'œil gauche est suspecté aveugle.

B. Parcours de soins

1) Orthoptie (au sein de l'IJA)

Comme évoqué précédemment dans la description des malvoyances, la prise en compte de la vision fonctionnelle est primordiale pour assurer une interaction harmonieuse entre le sujet déficient visuel et son environnement. En ce sens, le suivi orthoptique de Tim s'est mis en place tôt, afin de permettre des ajustements précoces en termes de correction, prévention, et surtout d'utilisation et de stimulation du potentiel visuel retrouvé.

Effectivement, si celui-ci demeure difficilement évaluable vu le jeune âge de Tim, il nécessite d'être travaillé afin d'en assurer une utilisation fonctionnelle optimale après plusieurs mois de quasi-cécité.

Le suivi de Tim a débuté peu après sa greffe de l'œil droit, à l'âge de 5 mois (une heure par semaine).

L'œil droit présente alors une cornée claire, protégée par une coque transparente pour éviter les frottements et permettre la cicatrisation.

Tim est décrit comme un bébé actif, attentif aux bruits et à la voix de sa mère, présentant une attirance pour les diverses sources de lumières (il tourne les yeux vers). Ses yeux sont mobiles mais ne fixent pas.

A 9 mois, des lunettes corrigeant l'hypermétropie et l'astigmatisme de son œil droit sont prescrites à Tim. Suivant toujours les stimulations lumineuses du regard, il est attiré par les forts contrastes (noir/blanc) et les suit des yeux.

Un nystagmus est à noter mais tend à disparaître lors d'une fixation intense de l'œil droit.

La coordination oculo-manuelle commence à se développer avec une meilleure prise de la main droite, les deux mains sont utilisées pour manipuler.

L'hypotonie empêche encore un maintien correct de la tête (apparu à 6 mois), ainsi qu'une assise adéquate.

A 16 mois, une augmentation de l'activité exploratoire et des échanges est notée.

Les lunettes sont mieux acceptées par Tim et la fixation visuelle semble désormais stable dans toutes les directions même si le stimulus n'est pas lumineux.

➤ **PROJET 2011/2012**

- ↻ Un travail sur l'attention visuelle est envisagé, avec reconnaissance et identification des objets courants & images.
- ↻ La coordination manuelle est également un axe prioritaire (élaboration du geste guidé par la vision, utilisation du potentiel visuel restant), avec entraînement à la pince fine et au pointage, à la désignation des objets.
- ↻ La prise en charge se veut évolutive, en coordination avec une éventuelle opération de l'œil gauche ainsi que le travail effectué dans les autres domaines (notamment psychomotricité).

2) Kinésithérapie (en libéral)

De la kiné respiratoire a été prescrite suite à un bilan neuropédiatrique au CAMPS, ce qui a induit une consultation régulière (deux fois par semaine) dès janvier 2011 car Tim présentait en outre un retard conséquent des acquisitions motrices de base.

Le travail s'est effectué sur les schèmes moteurs.

Une faiblesse des limitations articulaires a été constatée en plus de l'hypotonie globale.

La station assise a été consolidée à la fin de l'été 2011 (18 mois).

Le port de chaussures rigides et fermées est conseillé pour contrer l'hyperlaxité, mais celle-ci ne peut actuellement pas être contrée techniquement.

➤ **PROJET 2011/2012**

- ↻ Poursuivre le travail des schèmes moteurs avec découverte de la marche.
- ↻ Travailler la stabilité du tronc via les membres supérieurs (manipulations).
- ↻ Le nombre de séances a été réduit à une tous les 15 jours au vu de la mise en place du suivi psychomoteur (novembre 2011) et de la progression de Tim.

3) Psychologie (à l'IJA)

Un suivi ponctuel a été mis en place auprès de la famille suite à l'accouchement, afin d'effectuer de façon efficace mais coordonnée le travail de deuil, de guidance et de responsabilisation. Les consultations ont été rapprochées peu après la naissance de Tim, afin de répondre au sentiment d'incrédulité puis de culpabilité de la famille. Il s'agissait de renforcer le noyau familial, fragilisé par le brusque départ de Tim en néonatalogie et les multiples implications de sa malvoyance (ne pas établir de lien visuel, l'impression de « rencontrer un étranger », la pitié des autres, les suites médicales... *Annexe 3*).

La « différence » de Tim est toujours lourde à accepter, toutefois le suivi s'est espacé durant l'année 2011 car le « lien se crée » (notamment par l'allaitement et le sourire de Tim), seuls les regards extérieurs font encore peur.

II/ UN CADRE EDUCATIF PARTICULIER

A. A domicile (personnel de l'IJA)

La première rencontre de l'éducatrice spécialisée avec les parents de Tim a eu lieu en mai 2010. Il s'agissait d'établir une relation de soutien, un temps de parole permettant de renforcer les liens parents-enfant.

Tim est décrit comme un bébé souriant, actif lors des sollicitations mais avec de nombreux soins médicaux (oculaires) au cours de la journée.

Cela nécessite du temps et de la planification pour les parents.

Un suivi éducatif est mis en place à raison d'une visite d'une heure par semaine à domicile afin d'assurer une guidance parentale ainsi que de favoriser l'éveil de Tim.

En juin 2011, les interactions semblent plus fréquentes, avec des demandes de Tim envers ses parents (jouets), des mimiques de satisfaction plus apparentes.

Au vu de sa bonne insertion en crèche et du relais effectué par cette dernière auprès des parents, les interventions éducatives à domicile se réduisent depuis début 2012, avec une visite tous les quinze jours voire tous les mois.

B. A la crèche (personnel indépendant en association avec l'IJA)

1) La question de l'intégration

(ou, comment éviter les situations de handicap ?)

👁 Définition

Trois concepts principaux permettent de rendre compte de la place du déficient visuel au sein de la société actuelle : intégration, insertion, et inclusion.

L'intégration, selon Mercier (2004) est un « *processus qui consiste à favoriser l'adaptation de la personne en situation de handicap, dans un milieu ordinaire : ses comportements doivent correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et la personne en situation de handicap doit développer des stratégies pour être reconnue comme les autres* ».

Ce concept illustre le processus de normalisation scolaire instauré par la loi du 11 février 2005 selon laquelle chacun a droit « *à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Les parents sont de plus étroitement associés*

à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son projet personnalisé de scolarisation (P.P.S) ».

L'insertion, toujours selon Mercier (2004) est un « *processus qui consiste à mettre en place un environnement adapté (spécifique) qui correspond aux caractéristiques de la personne en situation de handicap. C'est l'environnement qui est transformé pour que la personne en situation de handicap trouve sa place dans un système structuré en fonction de ses incapacités. La personne est placée dans un milieu adapté pour elle, mais qui sort du cadre accessible à tous.* »

Enfin, **l'inclusion** est un « *processus dialectique où d'un côté la personne en situation de handicap cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales, et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place* » (Mercier, 2004).

Si l'on se réfère aux définitions ci-dessus, la notion d'inclusion est la plus à même de résumer le processus d'entrée de Tim à la crèche. Même si l'acception populaire d'intégration est la plus souvent évoquée, elle sera ici employée au sens de l'adaptation réciproque entre Tim et son environnement (inclusion).

👁 Mise en œuvre

Selon Panchaud Mingrone (1994), la vision (autrefois purement médicale) du handicap cloîtré dans des centres spécialisés s'est progressivement socialisée. Les activités, auparavant uniquement centrées autour du déficit se sont diversifiées afin de sortir l'enfant de cette confrontation permanente à ses limites.

La démarche d'intégration que l'on retrouve au sein de la crèche où Tim est présent quatre jours par semaine vise à réduire les désavantages sociaux qu'il pourrait rencontrer en créant des liens et participant à des activités communes. Tim n'est exclu d'aucune activité ni lieu particulier, la notion d'inclusion prend ici tout son sens.

L'objectif est de permettre à Tim de bénéficier des comportements socialement efficaces de ses camarades afin de participer activement à la vie du groupe.

La déficience dont il souffre ne pouvant toutefois être négligée, Tim bénéficie au sein de la crèche ou dans des locaux attenants de suivis thérapeutiques adaptés et respectueux de l'action sociale mise en place.

« Selon la revue de littérature anglo-saxonne de Odom et al. (2004), il y a plus d'interactions sociales d'enfants en situation de handicap en milieu intégré qu'en milieu spécialisé (bien que ce niveau d'interactions reste inférieur à celui des enfants valides). » (Rose, Doumont, 2007)

Concernant les petits malvoyants, ceux-ci s'engagent dans plus d'activités ludiques avec leurs pairs, manifestent moins de comportements auto-destructeurs ou asociaux que dans des milieux spécialisés (Erwin, 1993).

↪ *Un autre regard sur la déficience*

« *C'est un enfant comme les autres.* » Daniela

Tim est entré en crèche associative en septembre 2010, à l'âge de 8 mois et sur recommandation de l'IJA. Il y est resté trois jours par semaine durant la première année puis les journées ont été augmentées suite à sa bonne intégration (hormis quelques cris au début).

Malgré la peur de l'adaptation au tout début, la présence de Tim à la crèche est un réel soulagement désormais pour les parents qui constatent une ouverture sociale et peuvent réinvestir leurs occupations personnelles (le père de Tim travaille dans le tertiaire, sa mère est en recherche d'emploi).

Outre le type et le degré de déficience dont Tim est atteint, qui lui donnent accès à des activités communes sans trop lourdes adaptations matérielles, sa personnalité curieuse et courageuse semble jouer un rôle important dans l'attachement du personnel à son égard.

C'est un nourrisson qui semble solliciter facilement l'adulte, avec une bonne adaptation au changement d'éducatrice référente (trois en cours d'année). Ces changements se sont révélés un peu plus complexes à gérer pour les parents avec une médiation, un échange perturbé lors de ces transferts.

Tim se trouve dans un groupe de 13 enfants de 20 à 28 mois géré par trois éducatrices dont une suivant précisément ses évolutions (éducatrice référente) et faisant le lien entre Tim, la crèche et les parents.

Les changements d'éducatrice référente précédents ne sont pas volontaires car cela perturbe l'équilibre sécurisant de la relation, mais certaines absences du personnel les rendent inévitables.

Si Tim bénéficie de moments privilégiés avec une éducatrice ce n'est pas « pour son handicap », mais parce que, comme tout nourrisson, il requiert à certains moments des soins particuliers (soins oculaires, hygiéniques...).

Aucune attitude surprotectrice ou phobique n'a été relevée au sein du personnel.

La verbalisation aux autres enfants est par ailleurs un système fondamental mis régulièrement en place pour leur expliquer pourquoi il faut ou non faire certaines choses avec Tim.

Les enfants sont curieux et peuvent poser des questions sur Tim (« *Pourquoi ?* »), mais les réactions agressives sont extrêmement rares et les relations d'aide prévalent.

« Les parents des enfants « valides » qui participent au programme d'intégration observent une augmentation des attitudes de compréhension vis-à-vis du handicap et de la différence » (Diamond, 1993 cité par Odom et al., 2004)

Malgré la jeunesse des enfants du groupe de Tim, cette attitude compréhensive à l'égard de la déficience, avec plus d'aide de la part de certains enfants (fait constaté par l'éducatrice référente) est confirmée. La compréhension précoce du concept de différence (déficience) semble être un bon facteur d'acceptation et de socialisation future pour les autres petits.

Les parents de ces derniers se montrent par ailleurs très compréhensifs et sans attitude particulière envers Tim ou ses parents.

Tim est légèrement plus protégé que les autres par les éducatrices lorsque des situations potentiellement dangereuses et non visibles pour lui surviennent.

Il n'a pas réellement présenté de périodes régressives suite à son arrivée à la crèche.

Parfois, « *il lui arrive de manger avec les mains alors qu'il est capable d'utiliser la cuillère* », mais en général les éducatrices notent que certaines stagnations dans ses comportements sont souvent suivies par des bonds développementaux (ou liées à des envies particulières).

La relation entre les parents et l'ensemble du personnel de la crèche est harmonieuse, elle s'inscrit au sein d'un projet tripartite entre la crèche, l'IJA et les parents de Tim.

Il s'agit d'un « *Projet d'Accueil et de Coopération* » visant à fixer les objectifs de l'intégration en crèche pour les parents, ainsi que les projets rééducatifs de l'Institut (psychomotricité, orthoptie, psychologie). La kinésithérapie s'effectue en libéral mais le lien entre les différentes parties est assuré par les parents, ainsi que les professionnels qui peuvent se contacter si le besoin s'en fait sentir.

Les réunions de synthèse incluses (une fois tous les trois mois) dans ce projet se révèlent fructueuses pour l'ensemble des professionnels avec des remarques et conseils permettant à chacun de mieux répondre aux besoins et attitudes de Tim.

La famille de Tim est très impliquée avec une présence constante aux ateliers présentés à la crèche ou à l'IJA.

A ce jour, l'intégration de Tim semble être (au vu des progrès du premier protagoniste concerné) vécue positivement par l'ensemble de ses acteurs, ce qui est un facteur de très bon pronostic pour l'avenir de Tim comme de ses proches.

2) Le rôle du psychomotricien en crèche

« Si l'on considère la population de crèche comme une population générale correspondant à une tranche d'âge, toute la sémiologie psychomotrice précoce peut y être représentée. Dès lors, l'intervention en psychomotricité s'oriente de deux façons : l'observation et la prévention. »

A. Miermon, 2000, p.1.

Selon Miermon, le statut donné par les parents et le personnel de la crèche à l'enfant va déterminer le type de stimulations dont il fera l'objet. Il s'agira ensuite de dégager les difficultés développementales inhérentes à l'enfant lui-même et aux apports du milieu afin d'organiser au mieux les stimulations préventives en psychomotricité.

Le cadre théorique de l'intervention se basera sur les capacités perceptives du nourrisson, son accès aux stimulations et au transfert intermodal afin de favoriser l'exploration du milieu et le développement de la conscience de soi. L'accent sera également porté sur l'action motrice, avec l'actualisation des comportements d'exploration sensori-moteurs.

Avant toute intervention, une investigation multiple sera effectuée autour de l'enfant (anamnèse, stimulations offertes par la crèche, niveau de développement psychomoteur, capacités d'apprentissage psychomoteur). Il s'agira de situer l'enfant dans son contexte quotidien ainsi que dans sa trajectoire développementale.

Des outils d'évaluation étalonnés (Brunet-Lézine, Vaivre-Douret...) et non -étalonnés (observations) permettront de différencier une variation individuelle normale d'une déviation.

Il ne faut pas oublier que le développement du jeune enfant est constitué de périodes de continuité et de rupture, à différencier d'un déficit précoce ou d'un dysfonctionnement.

La sémiologie psychomotrice observée en crèche reprend souvent sous forme atténuée celle des âges plus tardifs (retards de développement, trouble d'acquisition des coordinations, difficultés de régulation...).

Selon Miermon, les sémiologies psychomotrices observées en crèche régressent dans 50% des cas, l'autre moitié pouvant être améliorée par des stimulations préventives précoces.

Ces dernières sont réparties en stimulations dites compensatoires : elles permettent un supplément d'exercice perceptivo-moteur et d'interactions sociales, et en stimulations protectrices : elles diminuent l'exposition aux sources de stress en restaurant un cadre apaisant et favorable aux apprentissages autour de l'enfant.

Le travail d'équipe et de sensibilisation des parents comme des éducateurs est inévitable afin d'exposer les informations et de modifier si nécessaire les sollicitations du milieu.

L'intervention doit être particulièrement organisée afin de correspondre à un état de vigilance favorable à l'intégration des sollicitations pour le bébé.

L'espace doit également être préparé, calme, avec si possible une prise en charge individuelle lorsque la marche n'est pas acquise.

Les activités alterneront également les exercices spontanés et structurés.

Si les objectifs de la séance doivent être préétablis, la variation des sollicitations se fera selon les observations cliniques directes de l'état de vigilance et de motivation du nourrisson.

Les buts des stimulations précoces en crèche sont multiples.

Outre la réduction des facteurs de risques de dysfonctionnement psychomoteur, cela améliore l'efficacité adaptative de l'enfant, réajuste éventuellement les sollicitations du milieu, tout en rétablissant une image valorisante de l'enfant auprès de la famille et en augmentant l'assurance de celle-ci : le développement d'un enfant n'est pas figé, ses potentialités peuvent être multipliées si le suivi est adapté.

3) Particularités de l'intervention en crèche auprès de Tim

L'intervention psychomotrice en crèche se base sur des stimulations dites préventives.

Celles-ci doivent être mises en place de façon cohérente en tenant compte des divergences de développement entre les divers domaines que sont la perception, la motricité et la communication.

Pour Tim, dont la motricité, la perception visuelle et les interactions sociales sont perturbées et hétérogènes, il s'agira de multiplier les expériences autres que les soins de routine et les stimuli du milieu.

Les difficultés étant établies pour lui et entraînant précocement un retard de développement, les interventions seront essentielles pour permettre de réduire les risques liés au retard et renforcer tant la confiance de l'enfant que de ses parents en ses possibilités.

III/ BILAN D'OBSERVATION INITIAL

A. Présentation

Afin de mieux cerner les capacités de Tim, trois types d'évaluations ont été utilisées.

L'une d'entre elles a nécessité un entretien avec la maman de Tim, pour avoir plus de précisions sur son comportement à la maison, les autres se sont déroulées les fin novembre et début décembre 2011 (Tim a 22 mois). Les items de chaque catégorie d'évaluation ont été proposés de manière isolée afin de respecter au mieux les états de vigilance et d'implication de Tim, sans imposer une surcharge d'informations et induire une rupture de la relation comme de l'attention.

B. Passation

Les observations se sont déroulées dans un espace familier à Tim (une partie de la salle de jeux de la crèche). Cela a permis de faciliter la prise de contact ainsi que la coopération de Tim qui, confiant, s'est montré curieux et très actif sans réaction de crainte.

Au cours de la passation, une certaine retenue langagière a été constatée, avec peu d'associations de mots et une écholalie des termes prononcés devant lui lorsqu'il réalise une action. Tim semble comprendre les consignes, mais n'utilise pas le langage pour répondre, ou s'exprime de manière isolée et peu compréhensible.

👁 Le Brunet-Lézine Révisé (et Adapté)

Tout d'abord, le Brunet-Lézine Révisé a été employé pour situer globalement Tim au regard du développement psychomoteur normal du nourrisson.

Ce test standardisé étant toutefois inadapté à la déficience visuelle, certains items ont été adaptés aux difficultés visuelles de Tim (dans la continuité des travaux de Bujosa-Garbolino et Rousset (2011)).

Ainsi, la pastille a été remplacée par un objet de taille similaire mais plus contrasté (coquillage), et la position et présentation des objets ont pu varier (objets présentés plus près, placement du côté où Tim a une certaine perception visuelle).

🏠 Résultats

Tim obtient, lors de cette évaluation adaptée, un âge de développement global de 10 mois (en comparaison à un groupe d'enfants du même âge), ce qui lui confère un Quotient de Développement Global de 46.

Si l'on examine plus particulièrement ses Quotients de Développement dans les quatre domaines étudiés (posture, coordination, langage et socialisation), on constate que ceux-ci indiquent un retard plus conséquent concernant les items de **posture** et de **socialisation** :

* QD Posture = 41

* QD Langage = 50

* QD Coordination = 50

* QD Socialisation = 43

☉ Guide d'observation des habiletés de déplacement du jeune enfant avec déficience visuelle (Institut Nazareth & Louis- Braille)

Ce guide est un outil informel réalisé par Hamel, Niklewicz et Sanschagrín (instructrices en locomotion et physiothérapeute) en 2001 afin de « *mettre l'emphase sur les acquisitions de base et donner à l'adulte un portrait global de l'enfant* » en situation de déficience visuelle.

Il s'agit d'une grille d'observation comportant plusieurs domaines (conscience du corps, connaissance de l'espace, éveil à l'environnement, qualité de l'exploration, habiletés motrices et déplacements) et répartie selon plusieurs étapes progressives nommées blanche (naissance et entrée en relation avec l'environnement), jaune (verticalisation), orange (apprentissage de la marche, guidage et protection) et rouge (perfectionnement de la marche, appréhension des relations spatiales). Les couleurs peuvent s'échelonner sur une année.

Les grilles des Etapes Blanche (*Figure 5*) et Jaune (*Figure 6*) ont été utilisées car jugées les plus appropriées aux capacités actuelles (fin novembre/début décembre 2011) de Tim (pas de marche).

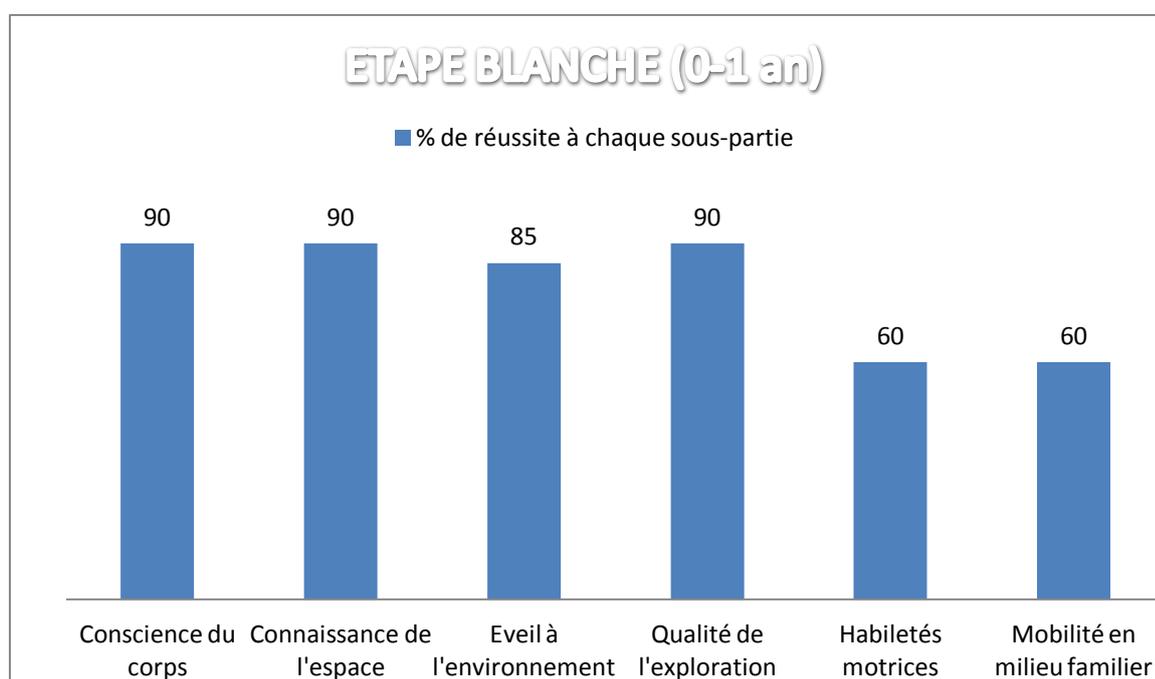


Figure 5

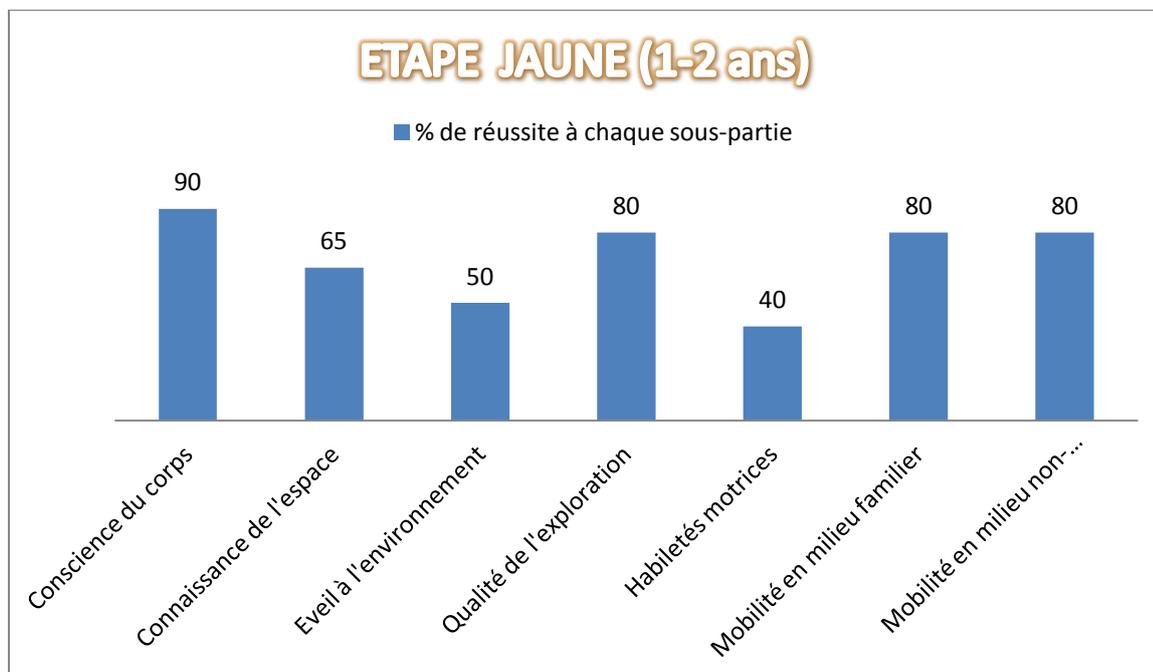


Figure 6

Les résultats de Tim à ces deux grilles d'observation (*Annexe 5*) indiquent, et cela sera confirmé par les observations cliniques suivantes en plus du BL-R, des difficultés dans l'acquisition des habiletés motrices de base se répercutant sur l'ensemble des autres secteurs de développement évalués.

En effet, la réussite aux critères d'Eveil à l'environnement des 0-1 an sous-tend une curiosité et une multi-sensorialité développées, ce qui garantit une exploration efficace à cet âge où la marche n'est pas encore acquise et où le tout-petit reste centré sur lui-même (Chapitre 2, II/B.1)).

Néanmoins, si la conscience corporelle semble bonne, la déficience des compétences motrices de Tim devient très visible si l'on observe l'Etape Jaune, celle de la recherche de verticalité, où ses capacités sont évaluées à 40% de ce qui est attendu.

Il est évident qu'au vu des restrictions motrices, l'éveil à l'environnement diminue également car Tim, centré sur ses explorations perceptives égocentriques, n'appréhende que peu l'espace de locomotion et prend donc du retard dans l'acquisition de ses compétences spatiales de base (reconnaissance, déplacement, mise en relation et exocentrisme) (Chapitre 2, II/A.3)).

Tim est en cours d'acquisition de la permanence de l'objet, il cherche pendant quelques secondes l'attracteur sonore si celui-ci disparaît.

Si l'on se réfère aux observations de Fraiberg et Bigelow (Chapitre 2, II/E.2)), Tim, qui possède la coordination audition-préhension, va en outre renforcer son acquisition de la permanence de l'objet et devrait donc être conscient de l'existence d'un espace extérieur l'incitant à explorer.

Ces conduites de découverte sont cependant restreintes et Tim a bien souvent un comportement auto-centré, répétitif (à l'image de son écholalie verbale), ramenant tous les objets préhensibles à lui pour les définir tactilement mais sans aller directement les chercher en se déplaçant...

Comment définir ces difficultés motrices qui bloquent ainsi Tim dans son appréhension de l'espace de locomotion ? La malvoyance est-elle unique responsable ? Comment remédier à cet état de fait ?

Peut-être s'agit-il à présent de se reposer sur les acquis théoriques précédents et les observations cliniques suivantes afin d'affiner ces problématiques et dégager plus précisément des solutions éventuelles...

👁 Observations cliniques

↗ *La Posture*

En situation assise, Tim présente une hypotonie axiale, avec un affaissement du dos et un placement particulier de la tête qui a tendance à tomber en arrière lorsqu'il manipule.

Son hyperlaxité induit un appui singulier des jambes au sol : celles-ci sont pliées à angle droit et largement ouvertes devant, avec une cambrure des pieds très prononcée et extrêmement flexible.

Lorsque ses jambes sont resserrées sur un axe médian, Tim perd l'équilibre et tombe de côté.

En position debout avec appui, le dos est toujours courbé (convexité), la tête également penchée en arrière avec les pieds en totale ouverture, dans le prolongement des jambes pliées.

Dans les deux cas, on observe un conflit entre les parties supérieures et inférieures du corps de Tim, non-coordonnées. La partie supérieure présente une certaine mobilité latérale, avec une utilisation réfléchie des bras et mains.

En revanche, Tim mobilise peu la partie inférieure de son corps. S'il aime tourner ses pieds (très laxes), ses jambes demeurent bien souvent dans la même position et ne semblent pas être appréhendées comme une partie intégrante de sa corporalité ayant une double fonction d'exploration et de soutien.

La tenue de tête (souvent penchée en arrière) ne facilite pas les communications, ni la coordination oculo-manuelle et encore moins l'attrait exploratoire.

Tim utilise donc principalement le toucher pour prendre connaissance des objets, qu'il attire bien souvent à lui dans les limites de son espace de préhension.

Comme nous l'avons vu dans le Chapitre 2, II/A.3)), le développement tonique du nourrisson est dépendant des interactions sociales, et notamment visuelles, qu'il entretient avec son entourage, mais également des postures asymétriques d'ouverture au monde extérieur qu'il peut prendre et enfin des stimulations sensorielles, et principalement visuelles, qu'il reçoit.

Tim, opéré à 3 mois, pouvait être considéré comme extrêmement malvoyant voir aveugle jusqu'à cette période. Ce n'est qu'à partir de son opération qu'il a pu recouvrir une certaine forme de vision et donc progressivement apprendre à utiliser celle-ci. Bullinger indique bien que cette dernière est indispensable au recrutement tonique nécessaire à la tenue de tête, puis à la tenue du dos et à l'accès à la marche. Il est donc probable qu'au vu du retard pris dans l'appréhension du monde environnant par la vision, Tim ait également mis du temps à tenir sa tête (6 mois) et son dos (assise à 18 mois). Lorsque la vision n'est pas utilisée, le tout-petit a moins d'appétence à découvrir le monde extérieur et la plasticité cérébrale tend à remplacer les zones cérébrales qui lui sont dédiées par les neurones d'autres sensorialités.

La brusque recouvrance de la vue peut donc expliquer une évolution malgré tout tardive du développement, semblable à celle des aveugles, et peut être même encore plus complexe dans le cadre de la subite utilisation d'une zone cérébrale peu mobilisée avant 3 mois.

La faible mobilisation de la vision résiduelle observée cliniquement peut s'expliquer par cette période antérieure de quasi-cécité, avec le développement d'une coordination audition-préhension à défaut de vision-préhension, et en conséquence un manque d'utilisation de cette dernière pour explorer l'espace et les objets proches comme lointains.

Il est également à noter que, si la perception de la famille de Tim évolue progressivement, le terme aveugle est encore employé pour le caractériser et pourrait expliquer une sous-utilisation précoce des interactions visuelles, et donc un certain désintérêt de Tim envers celles-ci.

➤ Globalement, Tim présente donc une posture peu mobile concernant le bas du corps, avec certaines restrictions au niveau de la partie supérieure que nous verrons ci-dessous. Le tout renforcé par une tenue de tête ne favorisant, bien souvent, ni les communications, ni les coordinations (auditivo ou visuo-tactile).

L'ouverture au monde et l'exploration sont restreintes par ces attitudes posturales, induites et aggravées par la malvoyance associée à l'hyperlaxité.

↳ Les Coordinations

En décubitus ventral et dorsal, Tim est capable d'effectuer des retournements, le plus souvent initiés par un bras et le bassin.

Lors du change, il bouge mains, bras et pieds sur stimulations tactiles mais le pédalage alterné est peu présent. Il est capable d'aider à l'enfilage du pantalon mais ses jambes sont peu mobiles dans cette tâche : il se sert essentiellement de ses bras et mains pour tirer sur le vêtement, les jambes demeurant pliées en l'air avec pieds très mobiles mais peu utiles.

Ses jambes sont souvent écartées et pliées, avec lors de leur mobilisation des mouvements symétriques.

En position assise, les coordinations manuelles sont développées. Tim utilise beaucoup le sens tactile pour explorer l'objet et le porte peu à ses yeux de lui-même.

L'exploration, prolongée, manque cependant encore de précision (Chapitre 2, II/B.2)), avec une prise à pleine main (pas de préhension pouce-index) et peu d'exploration digitale complexe (principalement des mouvements de taper, secouer, passer d'une main à l'autre).

La coordination visuo-tactile est encore peu usitée, il faut rapprocher l'objet des yeux de Tim pour qu'il penche celui-ci vers son œil droit et le fasse tourner devant.

La coordination auditivo-tactile est présente, mais peut être entravée lorsque Tim a la tête penchée en arrière. Elle n'est de plus efficace que lorsque l'objet sonore se trouve à une portée adéquate (espace de préhension).

Il est également à noter que Tim ne semble pas appréhender la *notion d'espace dans son dos* (il ne se tourne pas, ne met pas les mains), et manifeste peu d'orientation spontanée comme sur sollicitation du côté gauche.

Très intrigué par les stimulations lumineuses, il peut toutefois *se déplacer sur les fesses* pour suivre un stimulus au sol.

Il prend appui des deux mains au sol et se soulève, en s'aidant des pieds pour se tracter vers l'avant. Ses jambes demeurent toujours pliées devant lui lors du déplacement, le dos rond. Sa tête se redresse lorsqu'un stimulus l'attire particulièrement.

Tim n'utilise pas le quatre pattes. S'il dispose d'un appui en hauteur pour s'agripper, il pourra s'en servir pour se hisser, mais ses pieds se tordent sous lui et n'assurent pas une stabilité suffisante pour permettre à ses jambes d'utiliser correctement la posture du chevalier-servant.

Le déplacement sur les fesses lui permet de découvrir davantage son environnement horizontal, mais l'ensemble des déplacements est très coûteux pour Tim, qui se fatigue vite et limite donc son exploration.

Afin de mesurer l'impact de la posture dans l'estimation de l'espace, des situations de rotation assistée (sur un support mobile : chaise) ont été proposées à Tim. Celui-ci cherche à faire tourner le support en s'aidant des membres supérieurs pour atteindre un stimulus. Il semblerait donc que les difficultés posturales soient un réel frein à l'exploration spatiale.

↗ *Langage & Socialisation*

Tim n'associe pas encore de mots pour communiquer.

On observe essentiellement une répétition (écholalie) des termes qui lui sont adressés lorsqu'il effectue une action. Il semble néanmoins comprendre ce qui lui est demandé et exprime ses envies ou mécontentements par des sourires, cris ou vocalises particulières.

Il ne cherche pas le contact visuel mais tourne la tête vers tout stimulus auditif (dont la voix).

Le pointage est inexistant, de même que les notions de partage, demande et offrande.

L'imitation se produit encore rarement, principalement de façon immédiate et via des stimulations qui lui sont familières (taper, secouer).

Tim privilégie le contact avec les adultes à défaut de ses pairs. Il semble prendre conscience de ceux-ci lorsqu'ils perturbent son activité, et crie en réponse.

Le jeu de Tim (sensori-moteur, fonctionnel) est auto-centré, et repose essentiellement sur l'exploration tactile et les auto-stimulations (secouer, taper, lisser).

IV/ PRISE EN CHARGE DE TIM

A. Intérêts et limites du travail multidisciplinaire

Le projet de soins, établi avec les parents, doit être en permanence adapté à la situation de l'enfant et de sa famille (évolution ophtalmique, aléa professionnel des parents...).

Outre les réunions trimestrielles de synthèse entre les différents professionnels de l'IJA et de la crèche responsables de la prise en charge de Tim (orthoptiste, psychomotricienne, éducatrices, psychologue, assistante sociale), d'autres moyens de communication sont régulièrement utilisés entre les parents et l'ensemble de l'équipe.

Parmi eux l'on trouve un carnet de liaison, où l'ensemble des professionnels marque à chaque activité le comportement, l'évolution de Tim ainsi que les capacités travaillées afin d'entretenir et encourager un lien étroit avec la famille.

Des réunions informelles se tiennent entre les différents professionnels afin de permettre une information continue des progrès de Tim, de ses facilités, et des adaptations potentielles effectuées ou à mettre en place.

Une prise de contact est également établie avec la kinésithérapeute en libéral, afin que l'ensemble des acteurs de l'IJA adaptent leurs prises en charge respectives et les articulent avec celles des intervenants extérieurs.

La famille se montre extrêmement disponible pour tout rendez-vous et les échanges parentaux (Chapitre 2, I/B)) s'effectuent de façon fluide avec beaucoup de motivation réciproque, tant de la part de la famille que du personnel (chacun souhaitant répondre aux demandes de l'autre).

Les principales limites qu'il m'a semblé rencontrer ici en terme de pluridisciplinarité concernent essentiellement les communications internes.

Certains conseils peuvent être délicats à transmettre lorsqu'il s'agit de modifier des habitudes prises par la famille ou d'autres professionnels comme ceux de la petite-enfance, travaillant depuis longtemps auprès de Tim.

La planification des prises en charge et certaines autorisations peuvent également, dans le cadre d'une structure importante, et encore plus de deux environnements coordonnés (IJA et crèche), mettre du temps à être transmises et accordées. Si le suivi multidisciplinaire renforce l'échange d'idées, la motivation et l'efficacité de la prise en charge globale, il faut également prendre en compte les nombreuses procédures et réorganisations administratives liées à tout travail coordonné : cela peut avoir un impact notable sur les processus et prévisions en matière de rééducation lorsque l'on souhaite modifier certains fonctionnements.

B. Problématiques de Tim en psychomotricité

Comme nous l'avons vu précédemment, la malvoyance de Tim se répercute à de nombreux niveaux sur son développement. Au vu de la diversité des difficultés rencontrées (motricité, exploration, comportements stéréotypés, socialisation), il semble nécessaire de prioriser certains aspects afin de permettre à Tim de posséder les outils appropriés facilitant l'accès à d'autres comportements actuellement peu abordables. Comme dans toute évolution, Tim doit pouvoir atteindre son but en utilisant des moyens adaptés. Notre place consistera ici à lui faire prendre conscience de ces outils en modulant certaines variables du milieu afin d'entraîner par la suite une généralisation des comportements et de leurs capacités d'interaction avec l'environnement.

Tim possède une vision monoculaire floue à faible distance du côté droit, qui ne s'est développée qu'à partir de 4 mois. En ce sens, il présente un retard similaire à celui des aveugles

pour l'éveil à l'environnement, les fonctions supérieures et la tonification corporelle (Chapitre 2, II).

Outre sa malvoyance, la vision monoculaire est « *peu précise dans l'estimation des distances, des profondeurs et des relations spatiales* », et ceci de façon accrue lors de la vue d'objets proches (qui nécessitent plus d'ajustement au niveau cérébral).

Les capacités visuelles de Tim étant présentes à environ 20 cm, nous savons donc qu'en plus du flou induit par son opacité, une probable dysmétrie est due à la vision monoculaire (cela se traduit cliniquement par des déviations et réajustements de trajectoire ainsi qu'une recherche tactile).

Tim semble donc ne percevoir les objets proches que de façon indistincte et sans notion d'organisation particulière. Son appréhension des objets et mouvements à plus de 20 cm est considérée comme quasi nulle voire inexistante, en plus de sa cécité supposée à gauche (marquée par une méconnaissance de la partie corporelle associée).



Figure 7

A ceci s'ajoute la problématique de l'hyperlaxité qui implique une surveillance particulière des postures que peut prendre Tim, bien souvent inadaptées, potentiellement douloureuses et déformatrices à long terme (*Figure 7*).

Les axes de travail sont donc à définir en suivant des préconisations particulières, de plus, dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire, leur répartition se fera en accord avec ceux des autres professionnels.

Les coordinations fines (relativement bonnes) seront principalement travaillées en orthoptie, la psychomotricité interviendra en soutien pour la **coordination oculo-manuelle**. De même, la psychomotricité se basera sur le guidage des **NEM** effectué en kinésithérapie pour encourager leur reproduction naturelle via la **richesse des informations extéro et proprioceptives** ainsi que l'adaptation des expériences motrices au milieu.

Il s'agira pour cela de favoriser les conditions d'expérimentation privilégiées (travail individuel et répété, en respectant le rythme de Tim afin de lui permettre une exploration et une prise de conscience efficaces).

L'objectif sera d'utiliser au maximum le potentiel visuel restant tout en établissant un environnement sécurisé et sécurisant afin de réduire les risques de blessures dues à la malvoyance (et à l'hyperlaxité) pouvant freiner la motivation à l'exploration de Tim.

La problématique de départ ayant permis la détermination des axes de travail a été :

Comment permettre à Tim d'utiliser sa motricité de façon spontanée et adaptée ?

En effet, si plusieurs difficultés restreignent le développement de Tim, la motricité semble être un problème fondamental, se répercutant sur beaucoup d'autres.

Le postulat initial a donc été de trouver des solutions permettant d'augmenter la motricité sans contrainte posturale afin de restaurer la conscience et la fonction motrice des membres inférieurs tout en favorisant la suppléance visuelle.

Si Tim peut apprivoiser ses jambes tout en diversifiant ses NEM et en renforçant ses coordinations oculo-manuelles, il semble tout à fait opportun que l'attrait extérieur se développe et induise ensuite, lorsque les capacités motrices de Tim seront suffisantes, une volonté de verticalisation et d'exploration compatible avec l'émergence des notions spatiales mais également de la socialisation.

En effet, il existe deux facteurs potentiels d'isolement : la restriction du champ d'exploration et le temps d'analyse de l'enfant qui ne lui permet probablement pas de se saisir des événements plus éloignés dans l'environnement. Ceux-ci pourraient être source de motivation mais l'immobilité relative de Tim ne lui offre pas l'opportunité de se rapprocher des autres enfants et de participer à leurs jeux moteurs.

A partir de l'ensemble des observations précédentes, trois axes de travail principaux ont donc été définis : *stabilité posturale*, *localisation corporelle* et *localisation spatiale*.

L'Annexe 3 rend compte des observations liées à ces derniers via une grille descriptive ayant permis le suivi régulier de Tim en plus des vidéos tournées en séances individuelles.

C. Aménagements mis en place pour le suivi psychomoteur

👁 Différents espace-temps : pourquoi, comment ?

Le suivi psychomoteur de Tim a débuté en novembre 2011, à travers sa participation hebdomadaire à un groupe d'éveil sensori-moteur. Des horaires réguliers ont été attribués au groupe, cependant le lieu d'activité ainsi que les enfants y participant ont été modifiés en cours d'année. En effet, fin février 2011, l'éducatrice référente de Tim a changé, et le groupe d'éveil moteur ne pouvant plus être animé en commun avec la psychomotricienne a dû être repensé.

D'une salle particulière de la crèche, le parcours moteur a été transféré à une partie de la salle de jeux commune, permettant aux éducatrices d'y participer librement tout en surveillant les autres enfants. L'expérience semble actuellement être positive car les tout-petits n'ont pas à changer de milieu pour prendre plaisir à l'activité, ce qui auparavant en effrayait certains.

La régulation peut néanmoins s'avérer compliquée car tous les enfants de la salle de jeux ne peuvent accéder au parcours (trop petit) durant la séance.

Les éducatrices parviennent toutefois à rediriger l'attention des enfants lorsqu'un nombre suffisant d'entre eux est sur l'activité motrice. Cinq à six enfants en général participent au parcours avec Tim.

Comme son nom l'indique, cette activité de groupe a une fonction d'éveil préventive (Chapitre 3, II/B.2)). Les enfants qui y participent ne montrent donc pas de sémiologie particulière. Cependant, un mélange a été effectué entre des tout-petits plutôt vifs et d'autres plus réfractaires et timides, afin de motiver l'ensemble du groupe tout en contrôlant son élan. Certains enfants peuvent s'ajouter irrégulièrement au gré des séances, mais au moins quatre petits sont présents régulièrement aux côtés de Tim durant l'activité.

Tim bénéficie par ailleurs d'un suivi particulier durant ce moment commun, décrit dans la partie IV/Rééducation.

Au vu des observations réalisées début décembre 2011 concernant les capacités de Tim, il s'est avéré que les bénéfices d'une prise en charge commune ne seraient pas suffisants pour contrer certaines difficultés et permettre leur généralisation de façon efficace (la prévention ne suffit pas : Chapitre 3, II/B.3)).

L'aspect commun de l'activité n'offre en effet pas assez de calme à Tim pour qu'il puisse créer, améliorer des expériences motrices et sociales à son rythme, de même pour l'observation psychomotrice qui est perturbée par la prise en charge des autres enfants.

Plusieurs requêtes ont donc été adressées à l'administration et aux parents afin de mieux répondre aux besoins de Tim, et de sa famille.

Suite à ces demandes, et malgré un certain délai d'attente concernant la transmission des informations, une séance individuelle hebdomadaire a pu être instaurée pour Tim à partir du début du mois de mars 2012, dans la salle de psychomotricité.

Sa mise en place s'est effectuée dans le respect des autres prises en charge de Tim et de ses temps de repos afin de s'assurer d'une vigilance optimale en évitant la surstimulation.

Cet ajout a été accompagné d'une autorisation de prises photo et vidéo permettant des observations objectives de Tim. Cela s'est révélé réellement enrichissant dans la prise en charge

car certains comportements ont pu être éclaircis lors du visionnage et induire par la suite des aménagements particuliers, fluidifiant sa relation à l'ensemble de l'environnement.

👁 Dispositifs techniques

Comme nous l'avons vu précédemment, il est nécessaire de favoriser les conditions d'expérimentation privilégiées afin de permettre à Tim d'utiliser son potentiel sensori-moteur le plus efficacement possible en évoluant dans un milieu sécurisé et donc sécurisant.

Pour cela, une utilisation particulière du matériel a été effectuée.

Afin de diminuer les difficultés de perception (profondeur, distance) engendrées par la vision monoculaire et la malvoyance, un tapis à damier noir et blanc a été posé au sol (Bullinger, 2004) lors des séances d'éveil moteur en groupe.

Des mousses aux couleurs contrastées ont été choisies, en évitant la juxtaposition de couleurs similaires afin de faciliter leur différenciation et contrer toute réaction de surprise lors des réalisations motrices (pente brusque, marche).

Un tapis de sol noir a été utilisé afin de permettre un contraste avec les objets présents en séance individuelle.

Les sensations tactiles ont été privilégiées avec variation de formes, tailles, matières, couleurs.

Des aires particulières ont été respectées lors des séances individuelles, avec une disposition relativement constante du matériel, utilisé de façon spontanée et dirigée par Tim.

La luminosité engendrant une augmentation de la vigilance et de l'activité de Tim, les activités de coordinations auditivo-tactilo-visuelle se font face à la source lumineuse (fenêtre). Il s'agit de moduler de façon adéquate la relation entre Tim et son milieu pour encourager l'utilisation de la vision, de la coordination visuo-tactile et l'appétence à l'exploration.

Au fil des observations cliniques et vidéo, une amélioration des zones de jeu a été effectuée avec suppression progressive des objets pouvant parasiter l'attention de Tim.

Chaque espace d'exercice a été défini par un référentiel fixe, dépendant de la vision périphérique de Tim et l'encourageant à se mouvoir vers celui-ci en ayant un point de référence exocentré et sécurisant (le repère est approché de Tim, ou une aide physique lui est apportée s'il ne peut l'atteindre en sécurité).

L'objectif était de mettre en place un milieu structuré, renforçant les perceptions corporelles et spatiales ainsi que les coordinations tactilo et auditivo-visuelles (préludes à toute volonté exploratoire, et précisément à toute appréhension de l'espace de locomotion).

Ces dispositifs seront précisés ci-après dans la partie IV/Rééducation.

☞ *Le Langage Adressé à l'Enfant* (Pomerleau & Malcuit, 1983)

Le langage adressé à Tim, tenant compte de son jeune âge et des difficultés présentes en matière expressive, se veut adapté. Les mots utilisés sont simples, énoncés lentement avec une tonalité accentuée, et généralement accompagnés d'un pointage pour désigner l'objet ou d'une démonstration rapprochée lorsqu'il s'agit d'une action. L'ensemble de l'environnement et des actions effectuées sont décrites à Tim. En effet, le langage a une fonction de sécurisation et de compensation des difficultés d'anticipation (décrire ce qui va se passer, annoncer le rapprochement d'un objet ou d'une personne s'inscrivent bien dans la structuration de l'environnement sonore) mais il permet également d'initier l'identification des caractéristiques des objets et de l'environnement, ainsi que la mise en place des aspects perceptifs nécessaires à l'acquisition du lexique.

Le fait d'intervenir dans le champ perceptif de Tim facilitera aussi la communication. L'ensemble des comportements sociaux, de manipulation ou d'incitation à la verbalisation doivent être avant tout repérables pour Tim afin d'engendrer en retour une interaction, notamment via l'imitation.

Même s'il éprouve des restrictions verbales, il est essentiel pour Tim d'être stimulé et encouragé à communiquer de façon appropriée afin d'interagir et donc s'adapter de façon adéquate à son environnement (Chapitre 2, II/ E.F.).

Outre les retards moteurs, la socialisation sera très prochainement un axe de travail fondamental, mais il est compréhensible qu'en ce sens, les adaptations de l'entourage humain seront un facteur primordial d'évolution pour Tim.

L'usage de la consigne n'est pas approprié en séance car Tim, s'il comprend la demande n'y répond pas forcément. L'ensemble des exercices sont donc menés par la suggestion (auditive, visuelle, tactile), avec présentation d'objets et d'actions à Tim, qui se montre très curieux et motivé. Les démonstrations sont essentiellement auditivo-visuelles et verbales, effectuées dans le champ de perception de Tim donc bien souvent en guidage direct (tactile) ou indirect (visuel, auditif) pour les gros objets. Les renforcements positifs oraux ponctuent chaque découverte ou initiative de Tim. Les renforcements gestuels quant à eux (applaudissements, tapotements) accompagnent les verbalisations lors de réussites à de gros efforts, et sont effectués encore une fois dans le champ visuel de Tim (encourageant dans le même temps l'imitation des gestes sociaux).

La position du rééducateur variera au cours des prises en charge (originellement du côté de l'œil valide, à droite, il s'agira progressivement d'attirer l'attention à gauche afin de faciliter la prise de conscience et l'usage de ce côté, restreignant une latéralisation trop précoce ou une sous-utilisation pathologique).

La place occupée auprès de Tim sera primordiale non seulement pour soutenir l'exploration et l'attention mais également afin d'initier une recherche de la communication et de la perception d'autrui dans la triade enfant- adulte - objet.

V/ REEDUCATION

A. En salle de psychomotricité (individuel)

La séance individuelle en salle de psychomotricité a pu être instaurée début mars 2012. C'est un moment privilégié pour Tim comme pour le thérapeute.

Il s'agit d'un temps de découvertes corporelles et de stimulations dans un milieu calme mais attractif pour Tim, tandis que le rééducateur peut effectuer des observations objectives (vidéo à l'appui) en situation de jeu spontané et dirigé. Cette situation particulière est primordiale pour mieux se rendre compte des interactions qu'entretient Tim avec l'ensemble de son environnement (adaptations posturales, coordinations, communications, attention, stéréotypies) tout en initiant des comportements moteurs ou sociaux qu'il pourra généraliser en séance commune.

L'instauration tardive de cette prise en charge individuelle n'a permis d'aborder que de façon limitée certains domaines tels que la localisation spatiale cependant, de nombreux retours positifs de la famille et des professionnels concernant la motricité laissent supposer une certaine efficacité de l'ensemble des suivis de décembre à avril.

La séance est divisée en plusieurs petites phases de jeu, réparties entre exercices spontanés et dirigés selon l'état de vigilance et la motivation de Tim. Des petits temps de repos lui sont laissés lorsqu'il réalise de nombreuses coordinations posturales car celles-ci lui demandent beaucoup d'efforts. Les jeux sont par ailleurs alternés selon leurs composantes principales (plutôt motrices ou sensorielles, avec coordinations fines).

👁 Arrivée dans la salle

Tim effectue la moitié du chemin (quelques dizaines de mètres) de la crèche jusqu'à la salle en marchant avec aide, jusqu'à l'escalier qu'il monte porté (trop hypotonique et fatigable).

Il s'agrippe à une main ou un support aérien (bouteille) tenu devant lui pour marcher. Cette position est adoptée afin de l'aider, selon la force concédée au support, à réguler son équilibre via des réassurances posturales.

L'objectif n'est pas de laisser Tim avancer en appui total sur le support (avec un centre de gravité hors de la base de sustentation) mais de travailler les réflexes d'équilibration plantaires, scapulaires, pelviens afin de conserver une posture et des réajustements compatibles avec une marche sécurisée (Jacquemier & al., 2010).

Tim ayant un déficit de tonus au niveau des jambes et des articulations (chevilles, genoux) hyperlaxes, la marche, originellement envisagée comme axe de travail, n'a pas pu être développée durant ces quelques mois. Les prérequis antérieurs (coordinations, ajustements posturaux, tonus) n'étaient pas assez stables.

De plus, sa vision monoculaire floue ne lui permettant pas de prendre des repères fixes (en plus de la régulation posturale) pour définir une orientation de marche et éviter les obstacles, il est primordial que ses capacités motrices soient optimales pour ne pas ajouter de difficulté supplémentaire et induire une crainte anticipée du déplacement (Chapitre 2, II/E.2).

L'arrivée à la salle en marchant avec aide est donc ici un exercice anticipatoire à plus d'autonomie permettant d'entraîner les adaptations posturales et proprioceptives tout en stimulant l'appétence au déplacement vertical et à la prise de repères externes de Tim.

Ce dernier peut par ailleurs suivre le mur avec une main ou toucher et regarder ce qui lui est décrit au fil de l'avancée afin de stimuler ses perceptions tactiles, visuelles et spatiales.

Lorsque Tim arrive au seuil de la salle, des coups sont frappés à la porte, par le thérapeute puis par Tim en guidage manuel avant de dire « Bonjour ! » en entrant. L'imitation verbale de Tim, bien que faible, est en progression.

👁 Rituels de début de séance

Deux rituels principaux sont définis. Le premier, relationnel mais également de préparation corporelle, vise à instaurer un contact sécurisant par l'abandon commun des chaussures sur le tapis puis le passage d'une balle sur l'ensemble du corps de Tim.

Les stimulations tactiles permettent non seulement l'initiation de la relation mais également un travail basique de localisation et mobilisation corporelle.

Tim prend plaisir à ce temps privilégié avec l'adulte, il sourit et rit.

Le second rituel vise à matérialiser l'espace d'action disponible.

Une ficelle est proposée à Tim, et un bruit effectué au loin par le jouet attaché à cette dernière. Lorsque Tim parvient à ramener l'objet à lui, un petit temps de manipulation lui est laissé avant de rappeler la couleur et les caractéristiques de l'objet (rond, dur...).

Tim ne pouvant percevoir les composantes spatiales au-delà de 20 cm, il est important de lui permettre d'expérimenter des actions sur l'espace lointain.

Ramener un objet à lui induit pour Tim la conscience de l'existence d'objets hors de portée, et de sa capacité à agir dessus, à les atteindre malgré son incapacité à les voir.

C'est un préambule à la permanence de l'objet et en conséquence au développement de la mobilité dans l'espace de locomotion (appétence à aller explorer, chercher ce qu'il ne peut voir).

☞ Travail au tapis, dans les diverses « zones » de jeu

Les zones d'exercices ne sont pas exactement délimitées sur le tapis. Cependant, un objet, servant de repère particulier (pour rassurer Tim et donner du sens à ses déplacements), est attribué à chacune d'elle. Ainsi, quatre espaces de jeu dirigé lui sont accessibles.

L'ensemble de ces espaces répartis sur le tapis présentent plusieurs fonctions.

La localisation sonore, qui bien souvent sert de suggestion aux activités, est présente à travers la majorité des exercices, chacun ayant également des visées particulières décrites ci-dessous.

▣ *Le « bureau-bassine »*

La préparation tactile à la perception du corps et en particulier des membres inférieurs est particulièrement travaillée à travers cette activité, de même que la relation entre informations tactiles et auditives pour diriger le regard de l'enfant vers les parties inférieures du corps. Cela permet en outre d'induire et enrichir la mobilité spontanée des membres inférieurs en l'absence de contrainte posturale ainsi que de diversifier les organisations posturales autour de la position assise facilitée.

Il y a mise en place de repères tactiles pour structurer l'espace proche et la relation du corps à cet espace à travers les ajustements posturaux (suppléance visuelle).

Le « bureau-bassine » est en général le plus proche de l'endroit où Tim s'assoit, et donc le plus facile d'accès à l'arrivée. Il s'agit d'un petit marchepied métallique à deux marches, auquel une bassine remplie de balles, sable, anneaux (au choix) est accolée.

L'attention de Tim est d'abord attirée par le bruit que fait le thérapeute en grattant la surface rugueuse particulière du marchepied. Puis, sur encouragements auditifs (grattements, questionnements « Qu'est-ce que c'est ?! », appels de son nom), il se dirige vers le marchepied. La localisation auditive et l'orientation corporelle sont observées (Annexe).

Lorsque Tim parvient au marchepied, bien souvent sur les fesses, il est encouragé à en toucher la surface de différentes manières afin d'augmenter ses capacités de discrimination tactile (tapoter, gratter, froter, dans toutes les directions).

Tim, curieux, se hisse et effectue ensuite divers ajustements posturaux afin de s'installer sur la première marche, face à la seconde (assis au « bureau ») pour continuer à en tester la surface.

Cette étape est intéressante pour observer son utilisation des jambes et du haut du corps à travers plusieurs transferts de poids. De même, sa capacité à contrer ou non l'hyperlaxité et adapter ses postures à des contraintes posturales et de mobilité est observée.

Un temps de perception tactile libre est laissé à Tim lorsqu'il est assis au « bureau ». Un stimulus auditif est ensuite appliqué sur les côtés puis en arrière afin d'inciter Tim à tourner la tête et le regard vers l'objet, de quel côté qu'il soit, puis à suivre le son et à se retourner. L'aisance avec laquelle Tim effectue son retournement est encore une fois observée (côté privilégié, appui des mains, positions des jambes et pieds).



Figure 8

Suite au retournement, Tim se retrouve dos à la seconde marche, toujours assis sur la première. Une bassine emplies de balles ou sable est alors placée sous ses pieds, au sol.

Des stimulations auditivo-tactiles avec un cube sonore sont appliquées à divers endroits des jambes de Tim pour l'inciter à les bouger et se pencher vers elles en allant chercher l'objet.

Il les remue, teste diverses façons de les mobiliser.

L'objectif initial est pour lui d'attraper le cube sonore contre ses jambes mais les sensations tactiles contre ses membres inférieurs (balles, sable), l'incitent à les bouger (*Figure 8*) en plus de se pencher pour chercher l'objet (*Figure 9*).

La position assise surélevée avec support dorsal et latéral contre l'hypotonie.

Cela permet à Tim de pouvoir bouger ses jambes et sa ceinture pelvienne sans avoir à supporter son poids. Il peut donc librement utiliser ses membres inférieurs et prendre conscience de leurs capacités d'action sans contrainte. L'observation des appuis pris avec les pieds est intéressante pour estimer la perception que Tim a d'eux.

Outre la localisation corporelle auditivo-tactile induite par les cubes sonores, cet exercice vise à réinstaurer la fonction motrice des jambes sans contrainte posturale. Cela entre dans le processus d'amélioration de la stabilité posturale en renforçant le tonus et la perception des membres inférieurs de Tim, ainsi que ses capacités de dissociations des ceintures (aller chercher l'objet à ses pieds, sur les côtés, se retourner).



Figure 9

La bassine est bougée à droite et à gauche pour inciter Tim à suivre le mouvement, d'abord avec ses jambes installées dedans puis son bassin et le haut du corps en tournant celui-ci depuis la position assise.

Après ce temps de mobilisation des jambes, Tim peut observer l'objet à loisir, il est encouragé à le regarder en le touchant, des descriptions lui sont apportées.

Tim finit bien souvent l'exercice en s'asseyant depuis la marche du bureau directement dans la bassine, où des stimulations tactiles lui sont prodiguées, notamment du côté gauche et dans le dos pour l'inciter à localiser et attraper l'objet, voire à s'orienter vers celui-ci.

▣ *La mousse*

Il s'agit à travers cette activité de permettre à Tim d'utiliser les stimulations tactiles précédentes (augmentation de l'éveil, l'appétence exploratoire et la conscience corporelle) pour tenter de nouveaux changements de posture auditivo et visuo guidés. Cette fois-ci Tim est encouragé à utiliser le support facilitateur (la mousse) pour se redresser tout en mobilisant l'ensemble de son corps, diversifiant ainsi ses schèmes posturo-moteurs (transferts de poids, rééquilibrations, mobilité segmentaire).

Après l'observation et le jeu semi-dirigé avec l'objet sonore, un son différent est émis hors du bureau-bassine. Un accompagnement verbal est prodigué afin que Tim le localise.

La bassine emplie de balles ou de sable ne fournissant pas un appui stable pour se redresser et enjamber, Tim est accompagné pour en sortir. Il peut librement se diriger vers l'objet sonore.



Figure 10

Celui-ci le guide vers un nouveau repère, et donc une nouvelle zone : la mousse.

Il s'agit ici d'un support en mousse cubique d'environ 30cm de hauteur, sur lequel est posée une autre bassine remplie de balles et d'anneaux en plastique de différentes couleurs.

L'objectif est d'inciter Tim à se hisser jusqu'à la bassine en prenant appui sur la mousse pour ensuite avoir un support sur lequel se soutenir pendant qu'il manipule.

La mobilité manuelle et la perception tactile sont enrichies tandis que Tim expérimente une nouvelle posture lui permettant d'agir sans contrainte tout en tonifiant son axe corporel.

Tim a des difficultés à changer de posture une fois assis (*Figure 10*). Il a donc du mal à se hisser lorsque le support (ici la mousse) ne lui permet pas d'agripper à pleines mains pour tirer sur ses bras (en oubliant ses jambes...).

La mousse, assez basse ici pour lui permettre un appui sécurisant des mains à plat, est un challenge concernant le positionnement de ses jambes pour passer de la position assise à à genoux/debout.

Les amplitudes articulaires anormales dues à l'hyperlaxité associées à l'hypotonie rendent les changements de position particulièrement complexes, outre les déséquilibres induits par le manque de précision, d'ajustement visuel.

Lorsque Tim parvient à prendre appui avec la partie haute de son bassin sur le cube en mousse tout en manipulant les balles et cerceaux dans la bassine, cela lui permet encore une fois d'expérimenter de nouvelles postures plus ouvertes que sa position préférentielle assise.

En effet, la posture assise, centrée sur lui-même, que Tim a tendance à prendre le renferme sur une boucle d'expériences sensori-motrices auto-stimulantes qui ne l'incitent pas à s'orienter, s'ouvrir au monde extérieur.

Lui faire découvrir d'autres possibilités de postures non dépendantes de son hypotonie ou de son hyperlaxité est particulièrement prégnant pour son développement. C'est parce-que Tim sait qu'il peut utiliser son corps (ses jambes...) mais également le milieu (des supports) pour accéder à de nouvelles orientations corporelles, qu'il pourra ensuite pleinement prendre conscience et répondre aux stimulations de ce dernier.

Tim présente une sémiologie complexe où la malvoyance, facteur de repli hypotonique, n'est pas seul élément à entrer en jeu et donc à prendre en compte.

Il y a ici plusieurs interactions entre les difficultés de vision, la composante hyperlaxe, les problèmes tonico-socio-moteurs et l'exploitation de la vue soutenant un bon développement (Figure 11).

La malvoyance monoculaire dont Tim est porteur a engendré et/ou renforcé une composante hypotonique et des difficultés de coordination ainsi que des problèmes de socialisation eux-mêmes aggravés par les difficultés toniques et de coordination.

Le déficit visuel a restreint l'appétence à l'exploration, également diminuée à cause des difficultés de coordination/hypotoniques. Les difficultés de coordination et le manque d'exploration induisent un repli confortant la prédisposition hypotonique. La malvoyance tardive a restreint l'accès aux coordinations visuo-tactiles, qui elles-mêmes se répercutent sur la motivation à l'exploration.

L'hyperlaxité a renforcé le terrain hypotonique et les problèmes de coordinations se répercutant sur...

TIM : NECESSITE D'UNE APPROCHE MULTIMODALE

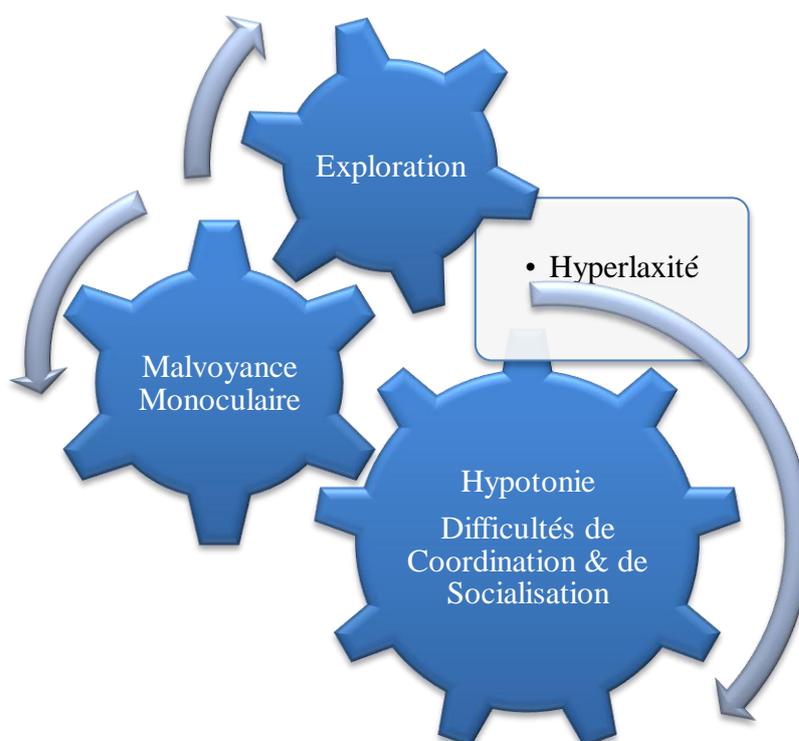


Figure 11

▣ *Jeux divers en activité semi-dirigée*

Après avoir manipulé et porté à sa vue les balles de différentes tailles, textures, couleurs, ainsi que les anneaux, un temps de repos est laissé à Tim.

Des jeux faisant de nouveau intervenir la mobilité de ses membres inférieurs et supérieurs lui sont alors proposés en position assise sans support.

Il s'agit de reproduire dans des conditions plus épurées les exercices précédents. Après avoir fourni à Tim des informations tactiles suffisantes dans la bassine, et lui avoir permis de réaliser des mouvements dans des conditions posturales facilitantes, l'objectif est d'obtenir ici un résultat similaire dans une position assise classique.

Parmi les jeux proposés l'on retrouve les anneaux utilisés auparavant en mobilité manuelle. Ceux-ci sont cette fois placés autour des jambes de Tim pour l'inciter à les atteindre et les enlever en utilisant à la fois ses mains mais également ses membres inférieurs (*Figure 12*).

De même, des grelots lui sont proposés d'abord pour développer son plaisir à les manipuler, les écouter, puis ils sont ensuite attachés à ses chevilles afin toujours d'encourager Tim à mobiliser l'ensemble de son corps consciemment pour les enlever.

Un jeu d'empilements ou d'encastements peut également lui être fourni, afin de travailler la distinction des tailles, couleurs, formes ainsi que les coordinations fines et oculo-manuelles car Tim est encouragé à regarder chaque objet et à en répéter ou citer les propriétés avant de le placer sur les autres.



Figure 12

▣ *Le ballon*

Suite aux petites activités semi-dirigées, un ballon de gymnastique semi-dégonflé est utilisé. Le contact se fait prioritairement du côté gauche, que Tim utilise moins lorsqu'il s'agit de s'orienter pour localiser ou effectuer un changement de posture. Des stimulations tactiles avec le ballon l'encouragent à toucher son hémicorps gauche, à se tourner de ce côté pour venir attraper puis se reposer sur le ballon.



Tim est ensuite accompagné pour passer en decubitus ventral puis dorsal sur le ballon afin de travailler les réflexes de parachute antérieurs ainsi que les réactions d'équilibration. Un travail de placement des extrémités est effectué car Tim ne prend pas d'appui efficace sur ses membres inférieurs (*Figure 13*).

Figure 13

Les retournements (premiers niveaux des NEM) sont également revus, l'initiative étant donnée par un appui du ballon sur les hanches ou les épaules.

L'intérêt d'utiliser un ballon semi-gonflé adapté à la taille de Tim est ici de permettre un appui, une sensation directe des mains et pieds au sol. Tim ayant des difficultés à utiliser efficacement ses membres inférieurs, cela lui permet de sentir à tout moment le contact du sol et les poussées qu'il peut y imprimer avec un résultat particulier tout en ayant l'axe corporel soutenu.

Le travail des réflexes préventifs de chutes est ici d'autant plus primordial que Tim a tendance à utiliser sa tête associée à ses membres supérieurs pour soutenir son poids lorsqu'il s'agit de se pencher en avant. L'objectif est de prévenir des heurts au niveau de la tête en cas de perte d'équilibre, de modifier le rapport entre la position des bras et de l'axe du corps, de donner des pré-requis de stabilité pour l'exploration visuelle et manuelle dans la position 4 pattes.

Enfin, le ballon est également utilisé lorsque Tim est couché au sol en decubitus dorsal comme obstacle contre ses jambes ou ses pieds, dans un but encore une fois de localisation corporelle (surtout à gauche), mais également de tonification des membres inférieurs en incitant Tim à exercer des poussées pour contrer la force attribuée au ballon. La dissociation des ceintures est également initiée en variant la direction des efforts de Tim.

▣ **Rody**

Rody est un cheval en plastique utilisé en fin de séance. Son approche est signalée à Tim par des vibrations au sol (Rody galope) ainsi que des bruitages et de petites stimulations tactiles. Tim est encouragé à chercher un appui stable (l'oreille de Rody) pour s'y agripper avant d'escalader l'encolure (côté gauche si possible) avec aide (*Figure 14*).

Rody est utilisé afin de clore la séance en jeu dirigé.



Figure 14

Cela permet de compléter les apports du ballon sur la tonification des jambes puisque celles-ci exercent des poussées au sol, de même que les mouvements du jouet entraînent des ajustements posturaux.

Tim est également incité pendant ce temps à localiser puis manipuler des jouets proposés sur stimulation auditivo-tactile.

La régulation de plusieurs activités simultanées est complexe pour Tim (difficile de maintenir son équilibre postural en manipulant).

Lorsqu'il présente des signes de fatigue (principalement durant les deux premières activités qui demandent beaucoup d'efforts lors des changements de postures), tels qu'une respiration forte, de l'inattention, une tendance à baisser ou placer la tête en arrière ainsi qu'un ralentissement de l'activité, les suggestions sont temporairement stoppées et le jeu est laissé libre durant quelques minutes.

👁 *Départ de la salle*

La fin de la séance est marquée par un « Aurevoir ! A la semaine prochaine » au ballon (que Tim reconnaît et apprécie énormément) avant le retour (semi-marché, semi-porté) à la crèche.

Tout le monde tape des mains sur le ballon en disant « Aurevoir ! », cela reprend le processus d'imitation et induit un moyen de communication indirect entre Tim et son milieu en marquant la sortie de la salle avec la remise des chaussettes et chaussures.

Lorsque Tim arrive à la crèche, quelques minutes sont consacrées à le féliciter de la séance puis à lui dire au revoir avec les gestes appropriés.

B. A la crèche, en salle de jeux (groupe)

Les séances communes, comme décrit précédemment, ont été instaurées début décembre 2011 et donc bien avant la prise en charge individuelle. Leur mise en place a néanmoins subi plusieurs modifications en cours d'année, dont un changement de salle, de personnel accompagnant ainsi que d'enfants présents. Ce n'est que depuis début mars (mise en place des séances individuelles), que la prise en charge du groupe s'est elle-même stabilisée.

Les séances concernent en général 5 à 6 enfants, avec Tim.

Quatre d'entre eux sont régulièrement présents depuis mars, avec un à deux enfants supplémentaires selon les jours. Auparavant, les tout-petits changeaient au sein du groupe, ce qui freinait l'instauration de relations stables entre Tim et les autres, déjà compliquées par la mobilité des nourrissons.

L'objectif originel de ces séances était de travailler les capacités motrices de l'ensemble des enfants, et plus particulièrement de Tim en proposant à travers un parcours moteur l'exercice des différents modes de locomotion et déplacement (retournements, marche, course) ainsi que des jeux d'équilibration en individuel ou à deux sur ballon.

Le second but de l'atelier d'éveil en groupe était, particulièrement pour Tim, de permettre une meilleure entrée en relation avec ses camarades à travers des exercices ayant un support commun (mousses, ballon).

Suite à la mise en place des séances individuelles, l'intérêt du groupe s'est précisé. Les aménagements techniques cités précédemment sont mis en place à chaque séance (tapis à damier, mousses de couleurs différentes) et il s'agit pour Tim de reproduire les expériences sensori-motrices et sociales de la séance individuelle en atelier commun où les autres enfants lui apportent par ailleurs des influences spécifiques par leurs comportements.

Le temps d'observation en situation individuelle, plus calme, permet de mettre en place ou de corriger les initiatives corporelles que Tim pourra reproduire en groupe.

Lors du temps commun, Tim bénéficie d'un suivi particulier pour l'aider à initier sur le parcours certains comportements moteurs (retournements, encouragements visuels via une lampe ou sonores pour suivre le parcours). De même, il est accompagné lors du travail (isolé ou avec un camarade) sur le ballon. Les stimulations sonores ou visuelles fournies à Tim voient cependant leur efficacité diminuée lors de l'activité de groupe car le bruit environnant et les frôlements des autres enfants fragilisent l'attention de Tim. Celui-ci semble néanmoins dynamisé par la présence de ses camarades proches.

De petits exercices communs (bouger ensemble sur une mousse, taper tous ensemble sur le ballon) sont proposés afin de renforcer la sensation d'être à plusieurs au sein de l'atelier.

Ces jeux collectifs sont intéressants car ils permettent de stabiliser les enfants en un même temps et espace, permettant à Tim de mieux les percevoir et prendre conscience de leur présence. En effet, cela s'avère particulièrement ardu pour lui d'initier un échange avec autrui car les tout-petits se déplacent trop vite et trop loin de lui pour qu'il puisse les percevoir, les localiser, et interagir avec eux.

Il est nécessaire pour initier tout échange qu'une relation triangulaire entre donneur, receveur et objet s'instaure, hors, dans le cas de Tim, la liaison avec une autre personne est trop ténue (cette dernière est trop distante, sa présence instable) pour s'établir concrètement.

C'est pourquoi Tim semble principalement s'intéresser aux objets, à la présence bien établie, et entretenir des relations d'auto-stimulation avec eux...

En ce sens, la présence d'un tiers est intéressante pour permettre aux enfants de se rapprocher de Tim, ou à l'inverse de faciliter la perception de certaines stimulations à ce dernier pour entrer en communication.

C. Evolution de Tim

Les prises en charge de Tim se sont effectuées deux fois par semaine, à raison d'une heure en groupe et $\frac{3}{4}$ d'heure en individuel.

En raison de la mise en place tardive du suivi individuel, d'absences ou de réorganisations lors de l'activité de groupe et d'un certain nombre de jours fériés cette année, Tim a bénéficié de 15 séances de rééducation en commun et de 6 séances en individuel, plus 3 séances consacrées à l'évaluation et à la réévaluation de ses capacités.

↗ La Posture

En situation assise, des améliorations dans le tonus spontané axial (couple dos/tête) sont notables et de plus en plus stables dans le temps. La réactivité tonique sur stimulations tactiles est également plus vive. Enfin, la tête de Tim s'oriente plus aisément et spontanément vers les différentes stimulations. Cette dernière peut parfois être rejetée en arrière durant quelques secondes, mais cela semble se produire lorsque Tim est fatigué, en situation de surcharge informationnelle ou à la recherche d'une stimulation lumineuse.

La position des jambes ne change en revanche pas.

En situation debout avec appui, les jambes, toujours ouvertes, sont devenues plus toniques et moins pliées avec un meilleur support du poids.



Figure 15

Tim expérimente de plus en plus la position assise sur les talons ce qui restreint son hyperlaxité (ouverture des jambes) et favorise le passage à quatre pattes tout en tonifiant l'axe corporel (*Figures 15 & 16*).



Figure 16

Cela permet également une répartition symétrique du tonus associé au mouvement exploratoire des bras. Il semble probable que l'hémicorps et l'ensemble des éléments du côté gauche soient mieux pris en compte.

✦ *Les Coordinations*

En décubitus ventral et dorsal, la motricité des jambes de Tim a évolué, cela se voit essentiellement au niveau des jeux avec le ballon. Les mouvements, bien que souvent symétriques, sont devenus plus vifs et toniques pour repousser le ballon.

Les pieds commencent à supporter le poids de Tim et à regagner une fonction d'appui lors des balancements en position dorsale sur le ballon.

En position assise, la *coordination visuo-tactile* demeure à travailler. Tim a amélioré son exploration des objets en utilisant de plus en plus la vue, cependant l'analyse tactile reste prédominante sur la discrimination et la précision visuelles. La saisie de l'objet sur stimulus visuel demeure imprécise à gauche (en général deux essais avant une atteinte correcte).

La coordination *auditivo-tactile* est bonne, l'amélioration tonique de Tim (notamment au niveau de la tête) lui permet une meilleure attention et une bonne localisation.

Tim commence à appréhender la notion d'espace dans son dos. Il n'hésite pas à tourner sur lui-même dans la bassine pour atteindre un stimulus sonore ou tactile.

De gros progrès ont été effectués sur les changements de posture.



En effet, Tim utilise de plus en plus le quatre pattes pour changer de position et se déplacer

Il semble commencer à prendre conscience de ses membres inférieurs dans l'ensemble de leurs fonctions motrices : d'action comme de soutien (*Figure 17*). Les mouvements d'assise, de relevé du sol et de retournements en situation assise sont plus fluides, moins dépendants de l'hyperlaxité et de l'hypotonie. La posture de chevalier-servant, à l'image du quatre pattes, est de plus en plus usitée.

Figure 17

Tim parvient à mieux mobiliser ses membres inférieurs malgré leur grande laxité pour s'extraire de postures inappropriées ou s'engager vers un but.

🏠 Langage & Socialisation

Des progrès sont perceptibles à ce niveau. Tim désigne de plus en plus souvent certains objets par le mot approprié (même s'il est parfois peu compréhensible), et anticipe bien les actions lorsqu'on lui indique ce que l'on va faire (tape des mains en disant « ballon » lorsqu'on s'approche avec l'objet jaune).

Il semble de plus en plus manifester au fil des séances son attachement à l'adulte avec l'expression du prénom lorsqu'on vient le chercher et des cris à la séparation.

Tim a conservé tout au long de la prise en charge une grande motivation et curiosité. Il a quelques fois exprimé son incompréhension ou sa colère par des cris mais cela est resté rare, et bien vite calmé par une stimulation tactile ou une verbalisation.

Le contact à l'adulte est par ailleurs demeuré privilégié, Tim sourit lorsqu'il est sur le ballon avec un autre enfant mais le plaisir, la communication ne sont pas plus étendus.



Figure 18

L'échange n'est pas encore instauré (Figure 18), même si Tim peut lâcher l'objet lorsqu'on le lui demande en tendant la main et dire « merci ».

VI/ REEVALUATION

Les observations se sont déroulées sur une séance au début du mois de mai, avec entretien conjoint de la maman de Tim. Celui-ci se montre toujours aussi coopératif.

👁 Le Brunet-Lézine Révisé (et Adapté)

Tim obtient, lors de cette évaluation adaptée, un âge de développement global de 13 mois 18 jours, ce qui lui confère un Quotient de Développement Global de 50, en progression.

Si l'on examine plus particulièrement ses Quotients de Développement dans les quatre domaines étudiés (posture, coordination, langage et socialisation), on constate que le retard en matière de posture est toujours **persistant mais moins élevé** qu'en décembre (QD= 41), et que Tim a effectué des progrès en matière de **socialisation** et **langage** (QD de 51 contre 43 et 50) :

* QD Posture = 44

* QD Langage = 51

* QD Coordination = 51

* QD Socialisation = 51

Les coordinations demeurent sous la norme mais stables (Tim progresse donc dans son développement car la tranche d'âge de comparaison a changé).

Il est à noter que la majorité des items de posture au-delà de 12 mois sont liés à la marche.

Il paraît donc normal que Tim, dont la prise en charge durant ces derniers mois a été axée sur la stabilisation posturale ainsi que la localisation spatio-corporelle, ne réponde pas encore à ces critères.

L'amélioration globale des résultats semble indiquer une progression de Tim dans son adaptation tonico-posturale et sociale au milieu : le retard développemental demeure présent mais les performances personnelles sont en progression.

👁 **Guide d'observation des habiletés de déplacement du jeune enfant avec déficience visuelle** (Institut Nazareth & Louis- Braille)

Les grilles de Etapes Jaune & Blanche ont été réutilisées (Figures 19 & 20).

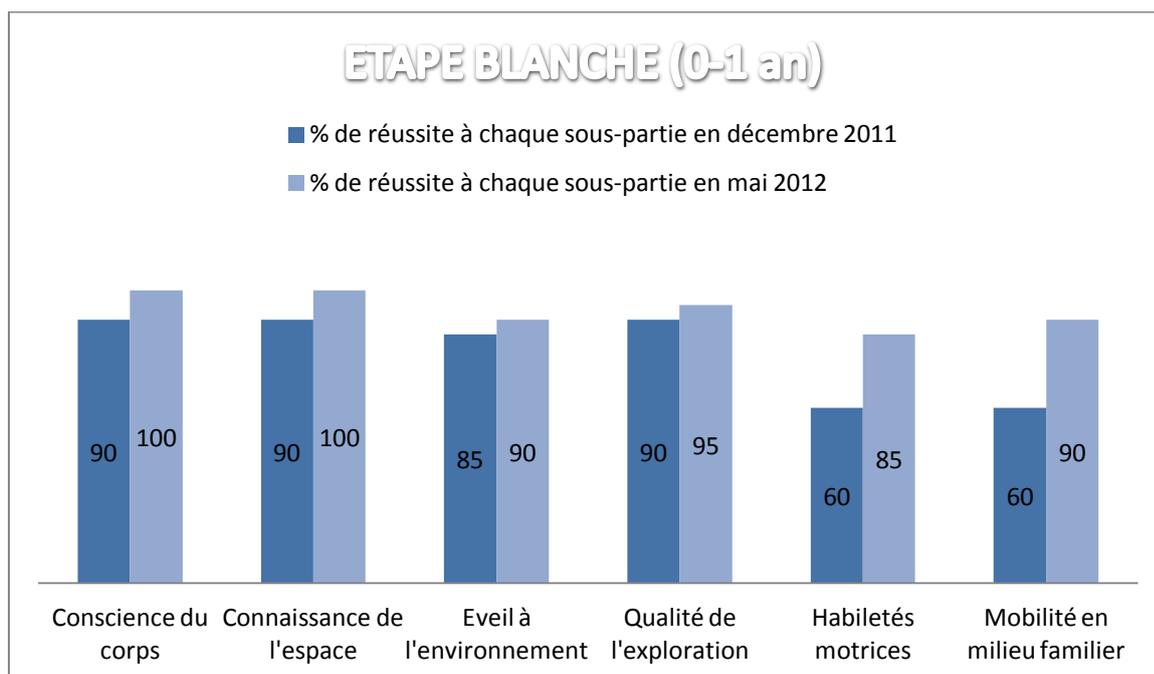


Figure 19

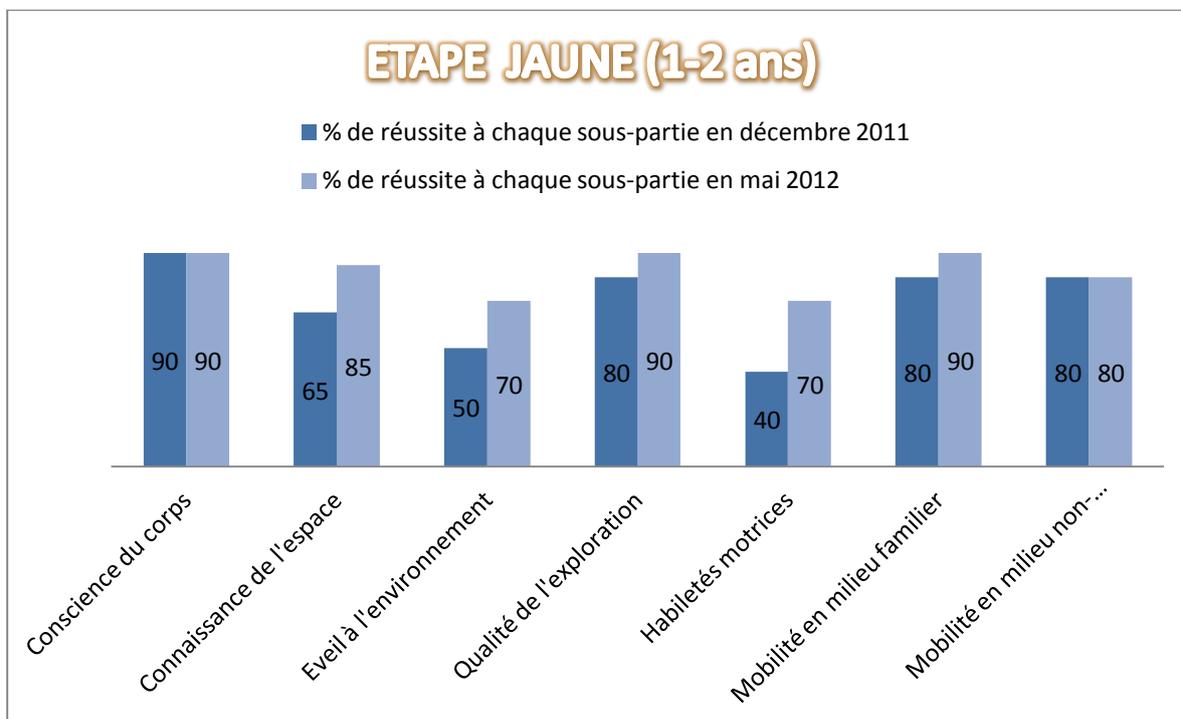


Figure 20

La conscience corporelle est toujours aussi développée chez Tim. Le caractère égocentrique de ses explorations semble soutenir cette très bonne perception.

L'ensemble des autres secteurs montre des améliorations plus ou moins marquées. Le domaine des habiletés motrices, que ce soit dans l'Etape Blanche ou Jaune, est celui dont la progression est la plus évidente. Eveil à l'environnement et connaissance de l'espace décrivent également une nette amélioration.

Si l'on se réfère aux postulats précédant la prise en charge, il semblerait que les problèmes de maîtrise des habiletés motrices aient effectivement induit pour Tim des restrictions en matière de mobilité et, en conséquence, d'appréhension du milieu (perception & utilisation de l'espace environnant).

Les observations cliniques répertoriées au cours des prises en charge de Tim témoignent d'un renforcement postural : moins de rééquilibrations sont nécessaires pour un même mouvement, les changements de positions sont plus fluides et plus nombreux. Les localisations spatiales et corporelles, soutenues par des coordinations auditivo et visuo-tactiles plus efficaces sont en amélioration : Tim sort progressivement de son schéma d'assise auto-centrée pour expérimenter de nouveaux moyens de déplacement (quatre pattes) et d'analyse (visuelle) du milieu.

En ce sens, il semblerait que les axes de travail précédemment établis en psychomotricité aient été adaptés.

Le quatre-pattes et la position à genoux montrent une modification importante de la tenue axiale, de l'enrichissement des fonctions d'appuis et de déplacement dans la coordination des membres et sont également des moyens de lutte contre les positions hyperlaxes.

Tim suit une évolution positive bien visible.

Néanmoins, certaines réserves sont à émettre concernant le suivi psychomoteur.

VII/ LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOMOTRICE

La vidéo a joué un rôle important pour les observations et la mise en place d'activités particulières en séance individuelle (observation affinée de la motricité de Tim, régulation de la motricité et de l'activité exploratoire, ainsi que de l'approche des sollicitations).

Cela a permis de surligner certaines conditions de sur-stimulations durant la prise en charge, avec nécessité de régulation temporelle des sollicitations pour respecter la réponse de Tim. L'agencement des différentes activités s'est donc précisé au fur et à mesure des séances et du visionnage de ces dernières.

Toutefois, la disparité des prises en charge (entrecoupées de vacances, d'absences ou de changements ponctuels) n'a pas pu permettre une observation continue et un aménagement optimal du milieu, qui ne s'est révélé que tardivement.

Certaines procédures de travail vont en outre devoir être renforcées maintenant que les habiletés motrices de Tim sont plus efficaces.

En effet, plusieurs observations rendent compte d'une persistance des comportements auto stimulants avec gestes égocentrés répétés sans variations (taper deux balles par exemple).

Il s'agira donc prochainement d'encourager Tim à restreindre ces agissements en allant chercher un objet mouvant selon différentes directions plutôt que de l'amener à lui.

Le déplacement et l'orientation spatiale vont être des objectifs essentiels, de même que l'utilisation de l'hémicorps gauche dans tous comportements de localisation ou action.

Ceci pourra par ailleurs être un prélude à la socialisation, qui nécessitera un renforcement du contact oculaire et un placement adéquat de l'interlocuteur (près et peu mobile).

La question du port des chaussures en séance s'est également posée. Dans le but de permettre à Tim d'avoir accès à ses sensations, il pourrait lui être profitable de les avoir durant certains moments de déplacements.

Parce-que tout ce travail ne serait rien sans soutien commun, la prise en charge multidisciplinaire et l'intense implication de la famille demeurent à valoriser.

Cette dernière s'est montrée très favorable à la prise en charge psychomotrice, qu'elle considérait comme moins directive et plus attentive au plaisir de l'enfant que la kinésithérapie. Lors des entretiens réalisés en cours d'année, la maman de Tim a été tenue informée des axes de travail et exercices envisagés et a effectué des retours positifs sur l'ensemble des évolutions de Tim à la maison, et notamment son appétence à reproduire avec elle les jeux initiés en séance individuelle de psychomotricité. Tim est décrit comme plus mobile dans la maison, curieux et désormais capable de chercher seul des solutions pour se dégager de postures inconfortables ou en initier de nouvelles originales. Les diverses communications informelles avec la famille sont importants car cela permet aux parents de mieux comprendre et valoriser le développement de Tim en lui proposant des éléments adaptés auxquels ils ne pensent pas forcément ou dont ils n'osent parfois pas demander l'utilité. Il semble important de maintenir ce mode d'échange avec les parents en plus du carnet de liaison.

Un travail commun devrait également se poursuivre en orthoptie concernant les coordinations oculo-manuelles ainsi que la socialisation (pointer pour montrer, donner, s'exprimer). Suite au début des séances individuelles il semble confirmé que Tim perçoit et différencie les couleurs.

Les comportements de communication sont une préoccupation transversale relativement urgente, le travail d'équipe devrait permettre de trouver des conditions facilitant leur obtention.

DISCUSSION

Si l'on se réfère aux observations cliniques et résultats obtenus lors de la réévaluation, certaines hypothèses peuvent être émises concernant la prise en charge psychomotrice.

La stabilité posturale de Tim s'est améliorée avec une augmentation de ses capacités de mobilisations segmentaires ainsi qu'une diminution de ses rééquilibrations. Son orientation et sa localisation tant corporelles que spatiales montrent également une plus grande efficacité avec des coordinations auditivo et visuo-tactiles confortées par des ajustements corporels adéquats.

La dépendance au contrôle proprioceptif demeure à travailler, mais la suppléance visuelle s'instaure progressivement (avec guidage) et permet à Tim une meilleure intégration au sein de son milieu. Grâce à l'ensemble des évolutions précédentes, une relative appréhension de l'espace de locomotion se met en place chez Tim, accompagnée d'échanges de plus en plus interactifs et aboutis.

Si l'on se réfère aux éléments exposés dans le Chapitre 2, il semblerait que la cécité supposée de Tim jusqu'à l'âge de 3 mois ait retardé sa tenue de tête (pas de flux visuel périphérique incitant à la tonification axiale). Cela a également restreint les coordinations oculo-manuelles ainsi que l'ensemble des ajustements posturaux ordinaires (retournements, tenue assise, marche...), induisant un repli hypotonique de Tim autour de l'espace oral de préhension. Les interactions précoces plus ou moins perturbées (pas d'échange visuel, d'intersubjectivité précoce, postures auto-centrées) ont également pu amplifier ces attitudes.

Le manque de représentation spatiale du geste et de son effet ont probablement alimenté le déficit de mobilité déjà engendré par l'hypotonie. L'amélioration de la vue intervenue à 3 mois s'est produite à une période où Tim évoluait de la même façon qu'un tout-petit aveugle, et où sa famille le considérait comme tel. C'est pourquoi la coordination oculo-manuelle a été et se trouve encore extrêmement difficile à établir, de même que l'utilisation et l'appétence visuelle à explorer, d'où son hypotonie latente et son manque de conscience perceptive du côté gauche (image corporelle fragmentée).

L'écholalie peut ici refléter une certaine difficulté, vu sa perception uniquement proche et floue de l'adulte, à changer de point de vue et entrer dans une relation triadique donneur-receveur-objet. Au fil des observations, il semblerait que Tim ait des soucis pour établir une image tangible et durable de lui-même, de l'adulte et des relations multiples qui peuvent les unir à travers l'objet (processus d'identification primaire, passant notamment par l'imitation).

L'hyperlaxité en venant s'ajouter à l'hypotonie ainsi qu'au manque d'appétence visuelle et d'interactions sociales est un facteur supplémentaire de repli.

L'amélioration tonico-posturale était un prérequis indispensable à l'utilisation fonctionnelle de la vision. Ceci étant, il a fallu adapter nos sollicitations (distance, temps de réponse, direction) afin d'encourager Tim à y répondre (en les localisant et s'orientant vers elles). Les stimulations auditives et tactiles étant mieux perçues, il s'agissait de les utiliser en commun avec les stimuli visuels pour travailler progressivement ceux-ci et encourager la prise continue de repères externes tout en renforçant les capacités d'éveil.

La tonification corporelle de Tim ainsi que ses progrès en termes de mobilité des membres inférieurs lui permettent une meilleure utilisation de la vision et une exploration globalement plus efficace.

« *Quarante années durant, j'ai vu. Aujourd'hui je regarde.* » Pierre Daninos

L'ensemble de ces observations rendent compte de bénéfices certains concernant les axes de travail en rééducation psychomotrice.

Toutefois, il semble important de nuancer ces résultats au vu du grand nombre de facteurs ayant pu influencer cette évolution positive. Outre l'ensemble des rééducations ainsi que le milieu particulièrement favorable à la socialisation et à l'exploration que représente la crèche, Tim bénéficie d'un entourage familial très investi. L'ensemble des suggestions entre parents et professionnels sont suivies des deux côtés et beaucoup d'efforts sont effectués par la famille pour fournir à Tim un environnement épanouissant.

Sans cet investissement familial, les outils proposés à Tim au sein de ses différentes rééducations ne pourraient être pleinement réutilisés et donc fonctionnels.

Si le milieu familial ne permettait pas (au quotidien) d'exploiter les éléments découverts en psychomotricité (quelques heures par semaine) via un accompagnement physique et affectif, les progrès ne pourraient suivre.

La motivation de Tim ainsi que le relais parental ont été de grands facteurs d'évolution et de généralisation des performances.

Durant ces quelques mois, il a été rapporté par la famille comme par les éducatrices de la crèche une évolution positive globale marquée par quelques petites périodes de régression selon les domaines (langage, propreté à table). Ainsi, la maman de Tim remarquait récemment une certaine inconstance verbale avec émergence de mots peu compréhensibles.

En ce sens, il semble opportun de (re)préciser la notion d'hétérogénéité du développement, particulièrement chez Tim où certains domaines sont moins développés. Toute évolution corporelle connaît des phases de progression et de stagnation. Certains domaines peuvent éventuellement montrer des régressions ponctuelles. Ceci est à replacer dans un contexte évolutif où Tim effectue de très grand progrès dans certains domaines corporels.

Il n'est donc pas particulièrement inquiétant, si cela reste ponctuel, que des capacités particulières soient restreintes tandis que d'autres évoluent intensément. Il faut laisser (comme en rééducation) le temps à Tim d'ajuster l'ensemble de son être à ses nouvelles acquisitions qui lui demandent beaucoup d'investissement corporel.

« On ne peut découvrir de nouvelles terres sans consentir à perdre de vue le rivage pendant une longue période. » André Gide

Afin de préciser au mieux les différents degrés d'hétérogénéité présents dans le développement de Tim, il semble par ailleurs important de privilégier plusieurs outils d'observation. Le BL-R et le Guide d'observation ont permis relever des points précis et détaillés, par ailleurs réunis en résultats cohérents. L'utilisation de la vidéo est ici un moyen supplémentaire de réaliser une analyse dynamique du comportement de Tim comme du nôtre afin d'établir une régulation harmonieuse de l'ensemble de nos interactions.

Cela s'est révélé particulièrement important dans le réajustement des activités avec Tim car la capacité d'isoler certaines composantes de son comportement (appui avec ou sans contrainte posturale, exploration à gauche, actions sur l'espace...) a permis d'émettre des hypothèses développementales selon différents paramètres (aspect tonico-postural, localisations spatio-corporelles, coordinations oculo-manuelles).

Ceci est d'autant plus important lorsque plusieurs difficultés sont présentes et entrent en interaction, ou quand certaines sont plus visibles que d'autres.

D'un point de vue personnel, cette prise en charge s'est révélée particulièrement formatrice ; émaillée de joies, de déceptions et de remises en question.

L'inconstance de l'atelier commun et la mise en place tardive des séances individuelles ont été relativement déstabilisants au niveau relationnel ainsi que pour le suivi des observations et la structuration des activités.

Les observations des professionnels entourant Tim m'ont en outre amenée à envisager un axe de prise en charge (la verticalisation) inadapté aux capacités actuelles de Tim. Bien que cela ait pu paraître restrictif ou réducteur, il a fallu au sein de la prise en charge individuelle réorganiser ma manière d'appréhender Tim et le rediriger sur des activités fondamentales plus axées sur le corps même que sur l'orientation spatiale et l'exploitation visuelle. En ce sens, le projet psychomoteur de Tim ne répondait pas aux attentes communes de marche, et cela a induit pour moi au tout début de la prise en charge un certain questionnement sur la justesse de cette orientation de travail.

Cependant, cette interrogation a progressivement été balayée par le visionnage des séances individuelles en compagnie de Mme NOACK : Tim n'avait pas les prérequis à une marche sécurisée.

Les progrès visibles et rapportés par l'ensemble de l'équipe ainsi que la famille en matière de mobilité et d'appétence à l'exploration ont par la suite conforté ce choix de projet psychomoteur et donc l'intérêt d'établir des bases solides conformément au potentiel observable à un instant donné de Tim.

Chaque sujet est unique, avec un rythme et des caractéristiques évolutives particulières. Le développement normal de l'enfant est une donnée vers laquelle il faut tendre, cependant il ne s'agit pas d'une règle d'or à suivre sans concessions. En ce sens la psychomotricité se veut conciliante en ajustant selon les particularités de l'enfant des éléments du milieu adaptés à ses besoins et évolutions sans pour autant forcer l'apprentissage. Le plaisir est une donnée essentielle dans toute thérapie psychomotrice. Parce-que le tout-petit apprécie une activité adaptée à ses nécessités, il sera capable de mieux intégrer les finalités et donc de mieux les réutiliser par la suite afin de se rapprocher autant que possible et sans heurt d'un développement considéré comme ordinaire.

L'aspect objectif des vidéos a également permis de renvoyer un feedback sur mes différents comportements et sur l'efficacité de mes propositions. Cela m'a incitée progressivement à me détacher des considérations extérieures pour me concentrer sur Tim, et réguler mes demandes à son égard, bien trop nombreuses initialement...

Au vu de la progression et des besoins actuels de Tim, il paraît primordial de poursuivre la prise en charge sous ses deux aspects : individuel et commun. La complémentarité de ces deux espaces-temps demeure particulièrement intéressante pour les différentes observations ainsi que l'aménagement des activités. Le calme et l'attention prodigués à Tim lors des séances individuelles favoriseront ses initiatives motrices et sociales tandis que l'aspect associatif de l'atelier commun permettra l'épanouissement de ces dernières au sein d'un lieu familial (généralisation, de même qu'à la maison). Les axes de travail pourront progressivement s'orienter sur l'exploration sécurisée de l'espace de locomotion...

L'un de mes regrets demeure lié à la mise en place tardive des séances individuelles associées à l'exploitation vidéo.

Elles sont pour moi le facteur primordial ayant permis une observation ajustée de Tim ainsi que des propositions d'activités réellement progressives et adaptées.

Ma vision de Tim, liée à l'ensemble de ses progrès, aurait peut-être pu gagner en précision et efficacité si cela avait été établi plus tôt...

CONCLUSION

La base de ce mémoire visait à explorer, à travers le cas de Tim, les diverses intrications entre malvoyance et psychomotricité durant une période particulière de la vie : la petite-enfance. Bien que peu d'études soient disponibles sur ce sujet, l'ensemble de mes recherches m'a permis d'émettre certaines hypothèses concernant les implications réciproques du déficit visuel sur le développement du nourrisson.

La, ou plutôt les malvoyances, ont en général un impact particulier sur de nombreux domaines liés à l'évolution du tout-petit.

Cela se répercute, si l'on considère la période 0-2 ans, sur l'ensemble des fonctions motrices, sensorielles et supérieures, dont la socialisation. Le principal impact ultérieur étant un défaut d'exploration de l'espace de locomotion et d'ouverture globale au milieu hors de « vue ».

Chez Tim, l'hyperlaxité associée aux facteurs aggravants de malvoyance (hypotonie, repli social, défauts de postures et coordinations) et à la cécité gauche induisent des restrictions supplémentaires à l'appétence exploratoire et aux interactions globales.

L'objectif était ici de permettre à Tim d'outrepasser ses difficultés de régulation tonico-posturales tout en renforçant l'ensemble de ses coordinations afin de pouvoir accéder de manière sécurisée et sécurisante à un plus vaste champ exploratoire, prélude à l'espace de locomotion et aux interactions sociales. L'intérêt était pour lui de modifier une posture initiale auto-centrée et mal régulée pour découvrir d'autres schèmes moteurs plus adaptés à l'ensemble de ses évolutions tant motrices que sensorielles et sociales.

Cette démarche s'est avérée particulièrement enrichissante, pour moi comme pour, je l'espère, l'ensemble des acteurs qui ont entouré ce mémoire.

Les nombreuses observations cliniques ainsi que les diverses rencontres avec la famille comme l'ensemble des professionnels m'ont beaucoup appris sur l'exercice de la psychomotricité (dans un cadre multidisciplinaire).

Ce travail a, je pense, précisé ma vision même du métier. La réelle nécessité pour Tim de bénéficier d'aménagements simples mais adaptés du milieu pour surmonter ses difficultés m'a vraiment permis de comprendre ce qui me semblait parfois abstrait : « adapter le milieu afin de permettre au patient d'avoir les outils adéquats pour réaliser un but et mieux répondre aux attentes de ce milieu ».

Ce mémoire, en plus d'une démarche personnelle de réflexion et de recherche, se veut, à l'image même de la psychomotricité, être un outil, un guide.

Guide pour tous ceux qui se questionnent sur les différents impacts de la malvoyance dans la petite-enfance.

Mais guide également pour indiquer les aménagements réalisables au sein de deux structures (IJA et crèche) a priori isolées entre déficience et « normalité » mais où, pourtant, la notion d'intégration prend tout son sens.

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible. »

A.de Saint-Exupéry

BIBLIOGRAPHIE

Livres & Articles

Bingler A. (2002). *L'évolution motrice de l'enfant* (Déficiences motrices et Situations de Handicaps). APF

Brown C. (2006). *General considerations in working with young children with visual impairments*. Colloque (Working with Infants and Toddlers with Visual Impairments and Their Families), Roanoke, Virginie.

Bujosa-Garbolino N., Rousset B. (2011). « *Un notre regard* » sur l'enfant déficient visuel, *Quand le visuel et le corps ne font plus qu'un*. Extrait du Brunet-Lézine Adapté.

Bullinger A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Erès.

Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (1988). *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle, assistance éducative et recherches*. C.T.N.E.R.H.I.

Colenbrander A. (2001). *Mesuring Vision and Vision Loss*. Duane's Clinical Ophthalmology.

Collat M., Lewi-Dumont N. (2004). *Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle*. Direction de l'enseignement scolaire.

Corbé C., Madjlessi A., Diard J-P., Bulik A., Joyeaud N. (2006). *Patient déficient visuel, conduite à tenir*. Paris : Elsevier Masson.

Corn A., Erin J. (2010). *Foundations of Low Vision: Clinical and Functional Perspectives, 2nd Edition*. AFB Press.

Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St Michel G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.

Griffon P. (1995). *Déficiences visuelles : pour une meilleure intégration*. C.T.N.E.R.H.I.

Hatwell Y. (2003). *Psychologie cognitive de la cécité précoce*. Paris : Dunod.

Jacquemier M., Assaiante C., Vieweger E., Mesure S., Carrelet P., Chabrol B., Bollini G. (2010). *Les débuts de la marche chez l'enfant, un processus d'une grande complexité*. Dossier thématique, Société française de chirurgie orthopédique et traumatologie.

Miermon A. (2000). *Psychomotriciens en crèche : observation et prévention du jeune enfant de 0 à 3 ans*. Evolutions psychomotrices.

Pomerleau A., Malcuit G. (1983). *L'enfant et son environnement : une étude fonctionnelle de la première enfance*. Presses de l'Université du Québec.

Portalier S. (2001). *Incidence de la basse vision sur le développement de l'enfant*. Intervention à la Société Française d'Optique Physiologique Sciences de la Vision.

Reynolds C., Fletcher-Janzen E. (2004). *Concise Encyclopedia of Special Education: A Reference for the Education of the Handicapped and Other Exceptional Children and Adults, 2nd Edition*. Wiley.

Rivière J., Mellier D., Blossier P., Noack N., Beylier-Im R., Balaÿ C., Defas N. (1999). *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant*. Marseille : Solal.

Rose B., Doumont D. (2007). *Quelle intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?* Dossiers Techniques, Belgique : Service Communautaire de Promotion de la Santé.

SAAIS 74 (2012). *La déficience visuelle*. Brochure.

Sander M-S., Bournot M-C., Lelièvre F., Tallec A., Chambet C., Corbé C., Gilbert P., Peretti Cd., Zanlonghi X.(2005). *Les personnes ayant un handicap visuel, les apports de l'enquête Handicaps - Incapacités – Dépendance*. DREES

Stern D. (1985). *The Interpersonal World of the Infant*. NY Books.

Streli A. (2002). *La connaissance de soi chez le bébé*. Intellectica.

Trevarthen C. (1979), *Communication and Cooperation in Early Infancy: A Description of Primary Intersubjectivity*. Cambridge CUP.

Cours

Abécassis J., Bulle I., Elbaz C. (1995). *Importance du regard dans la socialisation et la construction psychique du jeune enfant*. Cours de psychologie de l'enfant.

Colombié B. (2010-2012). *Le développement psychomoteur du nourrisson*. Cours de psychomotricité.

Grosjean M. (2007). *L'interaction sociale de Mead à Goffman*. Cours de psychologie.

Guillemot-Mortagne F. (2007). *Le lien mère-bébé, entre attachement et interactions*. Cours de psychiatrie.

Mémoires & Thèse

Coroller S. (2008). *La déficience visuelle et l'accès aux informations visuelles du quotidien*. Strate Collège, Établissement d'Enseignement Supérieur Technique, Sèvres.

Demingeon-Pessonaeux S. (2004). *Incidence de la déficience visuelle sur la relation mère-enfant*. Thèse, doctorat de psychologie.

Desme M. (1999). *Le jeu incluant l'enfant déficient visuel*. Mémoire de DSAA.

Sites internet

Grasland P., professeur de sciences physiques : La vision du relief :

<http://p.jean2.pagesperso-orange.fr/vae/cours/visionrel.pdf>

Société Canadienne d'Ophtalmologie :

http://www.eyesite.ca/7modules/Module5/html/Mod5F_TOC.html

TPE : La vision en relief :

<http://vision.3d.free.fr/>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Catégorisation des déficiences visuelles

ANNEXE 1BIS : Précision sur la classification des déficiences (acuité & champ visuel)

ANNEXE 2 : 2 autres principales formes de malvoyances (autre la vision floue)

ANNEXE 3 : Grille d'observation continue

ANNEXE 4 : Questionnaire proposé aux parents de Tim

ANNEXE 5 : Extraits du Guide d'Observation (Institut Nazareth & Louis Braille)

ANNEXE 1 : Catégorisation des déficiences visuelles

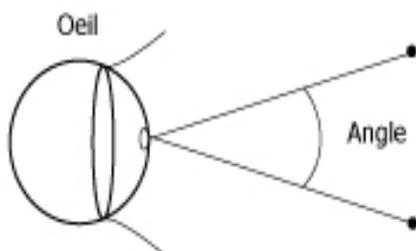
Catégories OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Types d'atteintes visuelles (CIM-10)	Types de déficiences visuelles (CIH)
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0,3 (3/10) et supérieure ou égale à 0,1 (1/10) avec un champ visuel d'au moins 20°	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0,1 (1/10) et supérieure ou égale à (0,05) 1/20	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée inférieure à (0,05) 1/20 et supérieure ou égale à (0,02) 1/50, ou champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle corrigée inférieure à (0,02) 1/50 mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5 degrés	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

ANNEXE Ibis : Précision sur la classification des déficiences

Afin de préciser les critères de classification précédents, voici quelques notions complémentaires :

Acuité et champ visuel.

- ✚ L'acuité visuelle détermine le pouvoir discriminant de la rétine : c'est une mesure d'angle entre l'œil et deux points situés à 5 mètres de lui.

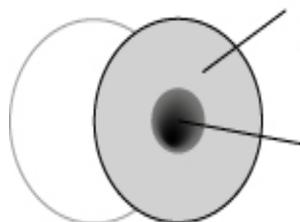


Une acuité visuelle de 10/10 est considérée comme normale.

Se rapprocher pour mieux voir les deux points revient à :

- Agrandir l'angle
- Avoir une acuité moins élevée

- ✚ Le champ visuel est la portion de l'espace perçue par l'œil maintenu immobile.



Le champ visuel *périphérique* permet : -la vision du mouvement
-la vision dans la pénombre

Le champ visuel *central* permet : -la vision des formes
-la vision des couleurs

ANNEXE 2 : 2 autres principales formes de malvoyance (autre la vision floue)

Déficit de la vision centrale.

Les sujets concernés ont une atteinte de la macula, la partie centrale de la rétine.

Les cellules présentes à cet endroit sont des cônes : elles permettent la discrimination des formes et des couleurs. La vision des détails dépend d'elles.

Ce déficit implique une grande réduction de l'acuité visuelle : les sujets atteints décrivent une tache, plus ou moins importante, au centre de leur point de fixation.

Les sujets seront gênés pour les activités nécessitant une vision à faible distance et précise, mais leur perception spatiale, des formes et du mouvement sera globalement conservée. Il s'agira pour maximiser l'efficacité de ces personnes de favoriser l'utilisation des parties périphériques non atteintes : fixer l'objet « à côté » pour le faire entrer dans le champ visuel.

Déficit de la vision périphérique.

La vision centrale et l'acuité visuelle ne sont ici plus concernées, c'est le champ visuel périphérique qui est atteint.

Les sujets touchés n'ont plus, ou de façon fortement restreinte, de perception visuelle effective autour de leur point de fixation central, ils voient selon un mode tubulaire.

L'acuité est correcte mais ne doit pas dépasser le champ visuel sain pour être efficace.

Ces individus sont entravés par des objets ou situations dépassant leur champ visuel, la lecture avec de petits caractères sera favorisée.

La vision de l'espace sera morcelée : certains éléments seront distingués sans pouvoir être associés. Le déplacement sera rendu difficile car ils ne pourront fixer un point tout en surveillant les alentours (mouvement de leurs pieds, obstacles).

Cela aura incontestablement une répercussion sur leur prise de repères, leur anticipation et leur autonomie.

Des mouvements oculaires adaptés permettront une meilleure analyse de l'espace global tandis que les aides techniques permettront, si l'on prend l'exemple de la canne, de réduire le risque de chutes, de mieux détecter les composants du sol afin de pouvoir dégager et fixer le regard sur les objectifs du déplacement.

ANNEXE 3 : Grille d'observation continue

Les observations se font toujours en présence d'un appui possible afin de renforcer la confiance tout en instaurant un repère extérieur fixe, base d'exploration éventuelle.

Les pieds sont nus, afin d'observer au mieux les adaptations posturales et renforcer les sensations tactiles.

STABILITE POSTURALE :

***En position assise** (avec support pour caler l'axe corporel, avoir une prise) :

- ⇒ Quelle position pour les jambes de Tim ?
- ⇒ Se sert-il de ses pieds à plat pour se tenir/ s'appuyer/ se tourner ?
- ⇒ Se penche-t'il en avant pour attraper un objet (si l'adulte est derrière ou non) ?
- ⇒ Attrape-t'il un objet sur ses genoux/ sur les côtés/ devant, sans déséquilibre ?
- ⇒ Comment ses postures varient-elles (fluidité, appuis, rotations et hyperlaxité) ?

Il s'agit ici d'avoir une idée de la *maîtrise que Tim a de sa position assise*, et de l'évolution du rôle qu'il donne à ses membres inférieurs (sont-ils actifs) ?

***En position debout** (l'adulte se met derrière et le soutient au niveau des mains, en position haute) :

- ⇒ Comment Tim prend-t'il son poids en charge ?
- ⇒ Initie-t'il, répond-t'il aux déplacements (balancier en tous sens) ?
- ⇒ Les appuis de ses pieds sont-ils stables et adaptés aux mouvements ?
- ⇒ Quelles parties de son corps sont mobiles ?

Il s'agit de laisser un appui devant et contre soi, toujours « border » l'environnement et soutenir la posture afin de libérer l'initiative motrice.

LOCALISATION CORPORELLE :

***Avec un objet (sonore, lumineux) :**

- ⇒ Tim met-il la main dessus, laquelle ?
 - ⇒ Tourne-t'il la tête vers la stimulation sonore/tactile/lumineuse ?
 - ⇒ Oriente-t'il son corps vers l'objet, à droite, à gauche ? Est-ce plus efficace à droite ?
 - ⇒ Attrape-t'il dans le dos ?
-

LOCALISATION SPATIALE :

***Divers objets :**

- ⇒ Tim saisit-il spontanément à gauche ?
- ⇒ Quelle sensorialité est la plus utilisée pour localiser (auditive/tactile/visuelle) ?
- ⇒ Quelle sensorialité semble la plus efficace ?

***Objet au bout d'une ficelle** (notion d'action sur l'espace lointain) :

- ⇒ Tim utilise-t'il la ficelle pour amener l'objet à lui ?
- ⇒ Utilise-t'il la vue en plus de l'audition pour s'orienter vers l'objet ?
- ⇒ Lorsque la main qui tient la ficelle change, quelle réaction a-t'il ?

***Sur un support tournant :**

- ⇒ Tim est-il capable de s'appuyer sur les rebords pour tourner ?
 - ⇒ Peut-il tourner sur lui-même pour accéder aux objets ?
 - ⇒ Tim se sert-il du support pour accéder à l'espace dorsal ?
-

ANNEXE 4 : Questionnaire proposé aux parents de Tim

- ✚ Comment avez-vous vécu la pathologie de Tim de sa naissance à maintenant ?
(déli, colère, résignation, rejet, peur... ?)

 - ✚ Dans quels secteurs travaillez-vous ? La naissance de Tim et sa pathologie ont-elles modifié votre vie professionnelle (aménagement d'horaires, arrêt de travail, changement de travail) ?

 - ✚ Comment les grands-parents ont-ils réagi à la situation (soutien, déni)? Comment réagissent-ils actuellement envers Tim, vous ? Quel rôle ont-ils pour vous ?

 - ✚ La pathologie de Tim a été découverte à la naissance : combien de temps êtes vous restés à l'hôpital, qu'avez-vous ressenti ? (dépression, peur?) Le papa de Tim ou un membre de la famille ont-ils joué un rôle particulier ?

 - ✚ La greffe de l'oeil droit a eu lieu en avril 2010, combien de temps a duré cette hospitalisation ? Qu'avez-vous ressenti avant, après ?
L'opération s'est-elle bien déroulée ?
Estimez-vous avoir été bien encadrés par le personnel : explications, conseils ?
Comment l'a vécu Tim (perturbation du sommeil/de l'appétit/crises de pleurs) ?

 - ✚ Comment s'est réalisée l'intégration à la crèche (Qui vous l'a proposée ? Tim l'a-t-il bien vécu ? Combien d'heures par semaine avait-il au début ? Etait-ce un soulagement ou une crainte supplémentaire pour vous au début ? Comment le vivez-vous aujourd'hui ?)

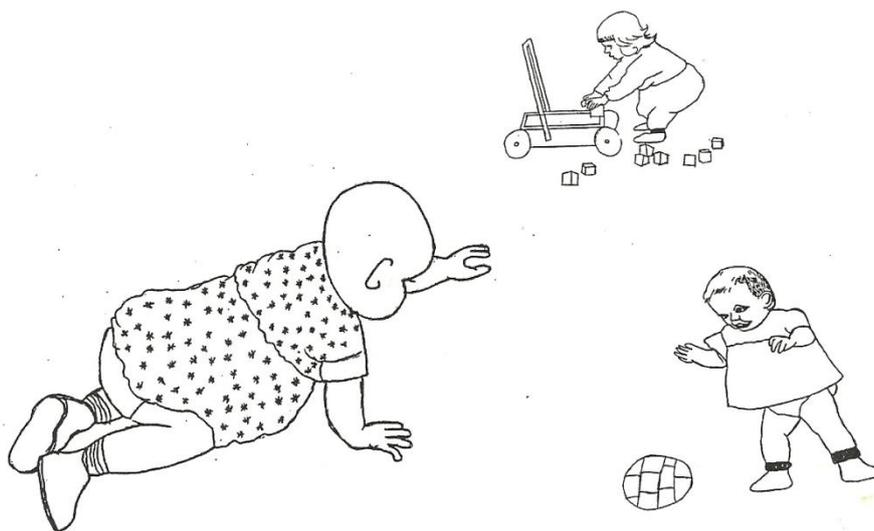
 - ✚ A quelle fréquence Tim subit-il actuellement des examens ou visites médicaux ?
Avez-vous mis en place une organisation particulière pour ses soins quotidiens ?
-

GUIDE D'OBSERVATION

DES HABILITÉS DE DÉPLACEMENT DU JEUNE ENFANT
AVEC DÉFICIENCE VISUELLE

MOTRICITÉ - MOBILITÉ

ÉTAPE BLANCHE



NOM DE L'ENFANT:

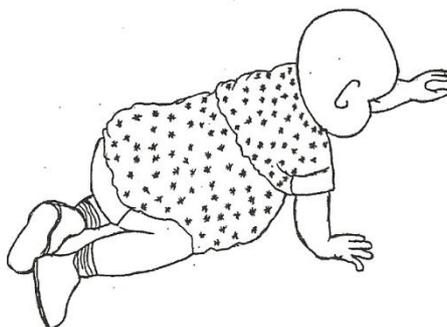
DATE DE NAISSANCE:

BLANC

C'est l'entrée en relation avec le monde environnant
à travers l'éveil des sens

OBJECTIF GÉNÉRAL

Développer le plaisir de bouger avec son corps et en découvrir les possibilités à travers les changements de position et les déplacements au sol. L'enfant apprend à écouter, sentir, goûter, voir et agir sur son environnement.



Le bébé qui vient au monde avec une déficience visuelle développe des stratégies pour entrer en relation avec son entourage.

La diversité des stimulations sensorielles qu'il reçoit, qu'il provoque, l'amènent à interagir avec l'univers des sons, des odeurs, des caresses et des mouvements. Il apprend à recevoir et à répondre de façon de plus en plus organisée. Il se sert de ses capacités visuelles, si minimes soient-elles, verbales et gestuelles pour tester et explorer son univers.

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

1- CONSCIENCE DU CORPS

1.1 Bouge chaque partie du corps que l'on chatouille.

--	--	--

Commentaires:

1.2 Bouge aussi bien le bras droit que le gauche, la jambe droite que la gauche.

--	--	--

Commentaires:



1.3 Touche à différentes parties de son corps pour l'explorer.

--	--	--

Commentaires:

1.4 Porte les mains et les pieds à la bouche.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Blanc: Conscience du corps

2- CONNAISSANCE DE L'ESPACE

2.1 Prend conscience de l'espace autour de lui en explorant dans toutes les directions peu importe sa position:

--	--	--

- Se penche vers l'avant
- Se penche vers l'arrière
- Se penche vers la gauche
- Se penche vers la droite
- Tourne à gauche
- Tourne à droite



Commentaires:

2.2 Tourne la tête et les yeux vers un objet fixe.

--	--	--

- Vu
- Entendu

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Blanc: Connaissance de l'espace

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

3- ÉVEIL À L'ENVIRONNEMENT

- 3.1 Reconnaît ses proches.
P. ex.: ouvre plus grand les yeux, sa respiration change, il vocalise, s'arrête ou s'excite.

--	--	--

Commentaires:

- 3.2 Reconnaît des sons familiers.
P. ex.: voix de ses parents, téléphone.

--	--	--

Commentaires:

- 3.3 Reconnaît des objets familiers, p. ex.: des jouets, des meubles.

--	--	--

Commentaires:

- 3.4 Sait où il est dans la maison (observer à partir des gestes qu'il pose dans chaque endroit). Nommer les endroits qu'il reconnaît.

--	--	--

Commentaires:



N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Blanc: Éveil à l'environnement

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

4- QUALITÉ DE L'EXPLORATION

4.1 Accepte de toucher aux objets.

- Avec l'encouragement de l'adulte
- Seul

Commentaires:

--	--	--



4.2 Porte l'objet à sa bouche.

Commentaires:

--	--	--

4.3 Manipule l'objet de diverses façons pour l'explorer:

- le prend
- le goûte
- l'écoute
- le regarde
- l'agite
- le frappe
- le regarde tomber
- l'écoute tomber



Commentaires:

--	--	--

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Blanc: Qualité de l'exploration

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

5- HABILITÉS MOTRICES

5.1 Contrôle bien tous les mouvements de sa tête:

--	--	--

- la lève
- la baisse
- la tourne des deux côtés
- la penche des deux côtés
- la tient bien redressée

Commentaires:

5.2 Contrôle bien la position sur le ventre:

--	--	--

- lève la tête
- se tient en appui sur ses avant-bras
- se tient sur ses mains, coudes étendus
- capable de lever un bras pour jouer en s'appuyant sur l'autre
- capable de plier les jambes alternativement

Commentaires:



N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Blanc: Habiletés motrices

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

6- DÉPLACEMENTS INTÉRIEURS EN MILIEU FAMILIER

6.1 Explore un environnement immédiat.

--	--	--

- Avec ses yeux
- Avec ses mains
- Avec ses pieds
- Lorsqu'il est couché à plat ventre
- Lorsqu'il est assis

Commentaires:

6.2 Fait des mouvements de recherche d'un objet qu'on lui enlève ou qu'il échappe.

--	--	--

- Avec ses yeux
- Avec ses mains

Commentaires:



6.3 Recherche les objets hors de portée: s'étire, se penche, se déplace pour les attraper.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Nom de l'enfant: _____

N° dossier: _____

Couleur: _____

Date: _____

RÉSUMÉ DES OBSERVATIONS EN MOTRICITÉ ET MOBILITÉ

%	FORCES	HABILETÉS À TRAVAILLER	STRATÉGIES
Conscience du corps			
Connaissance de l'espace			
Éveil à l'environnement			
Qualité de l'exploration			
Habilités motrices			
Déplacements			

Total: /

Observateur/trice(s): _____

JAUNE

Je me déplace:
Où? Quand? Comment? Pourquoi?

OBJECTIF GÉNÉRAL

Progresser dans la maîtrise du corps comme outil de déplacement en position debout. À cette étape, l'enfant commence à organiser sa capacité d'explorer. Il sait où il va, pourquoi et comment.



Dans la première couleur, l'enfant s'est approprié son environnement «horizontal», il progresse maintenant vers la «verticalité»: il se hisse debout, s'agrippe partout pour attraper ce qui est trop haut, veut grimper sur les meubles. Il commence à avoir une idée de l'univers qui l'entoure. Il sait que les choses existent même s'il ne les touche pas; il reconnaît des sensations déjà expérimentées et veut en découvrir des nouvelles. Observez son plaisir et sa curiosité à explorer, il touche à tout et va partout.

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

1- CONSCIENCE DU CORPS

- 1.1 Touche certaines parties du corps sur demande.
Énumérer.

--	--	--

Commentaires:

- 1.2 Fait correspondre certaines pièces de vêtements avec certaines parties du corps. P. ex.: sait qu'un chapeau va sur la tête, les bottines dans les pieds, etc.

--	--	--

Commentaires:

- 1.3 Touche à certaines parties du corps d'autrui pour les explorer. P. ex.: flatte les cheveux de maman, touche la moustache de papa, etc.

--	--	--

Commentaires:



- 1.4 Tend les bras pour se faire prendre.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Conscience du corps

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

2- CONNAISSANCE DE L'ESPACE

Il pratique à travers ses déplacements et apprend ainsi dans l'action les concepts suivants: haut, bas, avant, arrière, entre, sur ou dessus, sous ou dessous, à côté, vers, dedans, dehors.



2.1 Essaie d'attraper un objet **SUR** ou **SOUS** la table.

--	--	--

Commentaires:

2.2 **GRIMPE** pour atteindre un objet.

--	--	--

Commentaires:

2.3 Commence à fouiller **DANS** les armoires.

--	--	--

Commentaires:

2.4 **AVANCE** et **RECULE**, assis sur un objet roulant.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Connaissance de l'espace

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

3- ÉVEIL À L'ENVIRONNEMENT

3.1 Sur demande, donne un objet près de lui.

P. ex.: «Donne-moi ta cuiller!»

--	--	--

Commentaires:



3.2 Reconnaît un objet familier et le retrouve parmi d'autres.

P. ex.: son toutou favori.

--	--	--

Commentaires:

3.3 Part à la recherche d'un jouet qui roule loin de lui. Sa recherche est surtout:

visuelle

tactile

auditive

--	--	--

Commentaires:

3.4 Commence à comprendre qu'il y a des endroits permis ou interdits.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Éveil à l'environnement

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

4- QUALITÉ DE L'EXPLORATION

4.1 Accepte de toucher un objet nouveau:

--	--	--

- touche à l'objet avec le bout des doigts,
- touche avec toute la main,
- touche avec deux mains.

Commentaires:



4.2 Est intéressé à manipuler des objets nouveaux.

--	--	--

Commentaires:

4.3 Explore le contenu d'un sac, d'un tiroir:

--	--	--

- avec l'aide de l'adulte
- seul

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Qualité de l'exploration

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

5- HABILITÉS MOTRICES

5.1 Maîtrise la position à genoux:

--	--	--

- se place à genoux,
- joue à genoux,
- se lève debout (genoux-génuflexion-debout).

Commentaires



5.2 Se lève debout:

--	--	--

- à l'aide des mains de l'adulte,
- à l'aide d'un meuble,
- à l'aide d'un mur,
- au milieu d'une pièce, mains au sol.

Commentaires:

5.3 Se rassoit avec contrôle (sans se laisser tomber).

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Habiletés motrices

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

6- DÉPLACEMENTS INTÉRIEURS EN MILIEU FAMILIER

- 6.1 Explore librement sa maison sous surveillance.
P. ex.: debout, quatre pattes, rampe, grimpe.

--	--	--

Commentaires:

- 6.2 Se dirige intentionnellement vers une autre pièce de sa maison. P. ex.: de sa chambre à la cuisine pour rejoindre maman.

--	--	--

Commentaires:

- 6.3 Se dirige intentionnellement vers un objet éloigné

--	--	--

- qu'il voit,
- qu'il entend,
- dont il connaît l'emplacement.

Commentaires:



N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Déplacements intérieurs en milieu familial

Date	Date	Date
N.A.	V.A.	A

7- DÉPLACEMENTS INTÉRIEURS EN MILIEU NON FAMILIER

7.1 Écoute les nouveaux sons avec attention.

--	--	--

Commentaires:

7.2 Cherche à toucher autour de lui.

--	--	--

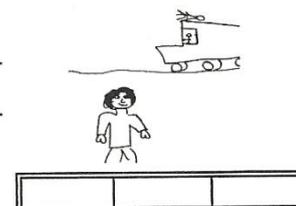
Commentaires:

7.3 Accepte les nouveaux bruits sans avoir peur.

--	--	--

Commentaires:

7.4 Lorsqu'il est en visite avec ses parents, après avoir visité une nouvelle pièce, l'enfant accepte de s'y déplacer seul.



Commentaires:

7.5 En compagnie de l'adulte, l'enfant cherche à explorer lorsqu'il est dans un nouvel environnement commercial ou résidentiel.

--	--	--

Commentaires:

N.A. = Non acquis V.A = En voie d'acquisition A = Acquis

Jaune: Déplacements intérieurs en milieu non familial

RESUME

Ce mémoire décrit certains traits cliniques et sociaux des déficiences visuelles, et plus particulièrement les aspects psychomoteurs liés à la malvoyance que présente Tim, 22 mois. Comment évaluer ses compétences psychomotrices de manière adaptée ? Comment prendre en compte la multimodalité de ses difficultés ? Comment aménager le milieu pour répondre à ses attentes et possibilités perceptives ?

Au-delà d'une réflexion globale sur la malvoyance précoce et ses implications, ce mémoire développe l'ensemble des éléments et adaptations nécessaires à la prise en charge psychomotrice d'un nourrisson présentant une déficience visuelle particulière en crèche.

Mots clés : Etude de cas, malvoyance, petite-enfance, crèche, stabilité posturale, localisation spatiale, corporelle, exploration, socialisation, prise en charge, psychomoteur, déficience visuelle, handicap, intégration.

ABSTRACT

This dissertation describes some clinical and social data about visual impairment, and specifically the psychomotor aspects related to Tim (22 months)'s low vision.

How can we assess his psychomotor abilities in an adapted manner? How can we take into account his intermodal difficulties? How can we adapt the environment so as to fulfill his needs and perceptive abilities?

Beyond this global consideration about early low vision and its involvements, this dissertation develops the parts and adaptations needed in the psychomotor therapy of a baby with a particular low vision in a nursery.

Key words : Case study, low vision, infancy, nursery, postural stability, spatial localization, physical, exploration, socialization, treatment, psychomotor, visual impairment, handicap, integration.
