

**Rééducation de la motricité manuelle dans la
prise en charge précoce de la paralysie
cérébrale : présentation d'un cas**

MÉMOIRE EN VUE DE L'OBTENTION
DU DIPLÔME D'ÉTAT DE PSYCHOMOTRICIEN

CLAIRE GUYON

JUIN 2021

SOMMAIRE

| | |
|--|----------|
| INTRODUCTION..... | 6 |
| PRESENTATION D'EMMA..... | 7 |
| 1 Anamnèse..... | 7 |
| 1.1 Histoire médicale..... | 7 |
| <i>La paralysie cérébrale.....</i> 10 | |
| <i>Définition.....</i> 10 | |
| <i>Fréquence et étiologie.....</i> 10 | |
| <i>Tableaux cliniques.....</i> 11 | |
| <i>Troubles associés.....</i> 12 | |
| <i>Diagnostic.....</i> 13 | |
| <i>Prise en charge.....</i> 13 | |
| 1.2 Histoire familiale..... | 14 |
| 2 Développement psychomoteur global..... | 15 |
| 2.1 Kinésithérapie : regard sur le développement de la motricité globale..... | 15 |
| <i>Développement de la motricité globale chez l'enfant normo-typique.....</i> 20 | |
| 2.2 Ergothérapie : surveillance d'une bonne installation..... | 23 |

2.3 Orthophonie : regard sur le développement de l'oralité.....24

2.4 Orthoptie : regard sur le développement du contrôle visuel.....25

Développement fonctionnel de la vision chez l'enfant normo-typique.....27

2.5 Psychomotricité : regard sur le développement psychomoteur global.....28

Développement fonctionnel de la main chez l'enfant normo-typique.....35

2.6 Synthèse du tableau clinique d'Emma.....37

REEDUCATION PSYCHOMOTRICE DE LA MOTRICITE MANUELLE.....39

1 Projet de soins en psychomotricité pour Emma.....39

1.1 Intégration des objectifs dans le projet thérapeutique global.....39

1.2 Objectifs du projet de soins psychomoteur.....40

Intérêt d'une intervention centrée sur la motricité.....40

2 Rééducation de la motricité manuelle.....42

2.1 Définition des moyens.....42

Interventions motrices existantes et preuves de leur efficacité.....42

Spécificité de la prise en charge précoce de l'enfant paralysé cérébral.....47

Conclusion sur les principes et les fondements théoriques de ces interventions.....49

Principes issus des théories de l'apprentissage moteur.....51

| | |
|---|-----------|
| <i>Étapes d'apprentissage.....</i> | <i>52</i> |
| <i>Contenu de la pratique.....</i> | <i>53</i> |
| <i>Organisation de la pratique.....</i> | <i>54</i> |
| <i>Feed-back et renforcements.....</i> | <i>55</i> |
| <i>Principaux modèles théoriques.....</i> | <i>58</i> |
| | |
| 2.2 Critères d'évaluation..... | 62 |
| 2.3 Analyse des résultats..... | 65 |
| 3 Discussion..... | 74 |
| CONCLUSION..... | 77 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 78 |
| ANNEXE : grille d'observation..... | 83 |
| RESUME..... | 84 |
| ABSTRACT..... | 84 |

INTRODUCTION

Au cours de cette dernière année d'école de psychomotricité, j'ai eu l'opportunité de réaliser un stage au sein d'un service de suite et de réadaptation pédiatrique accueillant de jeunes enfants atteints de pathologies médicales impactant très fortement leur développement global.

C'est dans ce cadre que je rencontre Emma, une petite fille au sourire communicatif de bientôt 3 ans, et présentant un lourd tableau de paralysie cérébrale avec une atteinte des quatre membres. Emma présente une motricité volontaire très pauvre, entravée par une importante dystonie, et n'a pas encore accès à un mode de communication alternatif au langage.

Les débuts de sa prise en soins ont été forts de questionnements quant à la définition d'objectifs réalistes à poursuivre, et la mise en œuvre de moyens adaptés et efficaces. Je me suis ainsi beaucoup interrogée sur la place de la psychomotricité dans la prise en charge pluridisciplinaire de cette petite fille, et en particulier sur comment rééduquer sa motricité manuelle pour lui permettre de gagner en autonomie et d'accéder à des processus exploratoires et de jeu.

J'ai donc décidé de présenter ce cas dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, accompagné de ma démarche réflexive et pratique autour de cette question de la rééducation de la motricité manuelle.

Dans un premier temps, j'aborde l'histoire et le tableau clinique d'Emma de façon détaillée, en m'appuyant sur son dossier médical, et en faisant le parallèle avec le développement psychomoteur d'un enfant « normo-typique » afin de mettre en lumière tous les éléments qui concourent à entraver sa motricité manuelle.

Dans un second temps, je présente la mise en œuvre de son projet de soins en psychomotricité, à travers l'illustration d'un objectif précis de transvasement. J'y développe les moyens, l'évaluation et les résultats obtenus dans le cadre d'un entraînement spécifique à la tâche proposé à Emma. Je termine cette partie par une discussion sur les difficultés et limites rencontrées ainsi que l'intérêt de ce travail rééducatif.

Pour conclure, j'aborde plus largement la question de la prise en charge précoce de l'enfant atteint de paralysie cérébrale et la place de la psychomotricité.

PRESENTATION D'EMMA

1 Anamnèse

1.1 Histoire médicale

[]

L'agénésie du corps calleux est une malformation congénitale consistant en l'absence du corps calleux (pont reliant les deux hémisphères cérébraux). Elle peut être totale (absence de l'intégrité du corps calleux) ou partielle (absence d'un segment du corps calleux). Elle peut être isolée ou associée à d'autres malformations, cérébrales ou viscérales, de sévérité variable participant au pronostic neurologique de l'enfant. Le diagnostic est posé le plus souvent en anténatal.

C'est une des malformations cérébrales les plus fréquentes. Sa prévalence exacte n'est pas connue étant donné que certaines personnes ne présentent aucun symptôme. Toutes formes confondues (isolées ou associées à d'autres anomalies), l'agénésie du corps calleux touche 1 personne sur 150 à 1 personne sur 2000 et n'est donc pas considérée comme rare. Dans 50% des cas, elle n'est associée à aucune autre malformation.

Les étiologies sont principalement génétiques, extrêmement nombreuses et variées. Le pronostic est étroitement lié à l'étiologie retrouvée. Par conséquent, il est dépendant de l'existence ou non de malformations associées, même mineures. L'agénésie isolée du corps calleux peut ne présenter aucun symptôme, mais elle peut également provoquer un déficit intellectuel (se traduisant le plus souvent par des difficultés scolaires), des crises d'épilepsie ou encore des troubles du comportement.

[]

L'hyperplasie congénitale des surrénales est un trouble endocrinien héréditaire (mode de transmission autosomique récessif) causé par un déficit de certaines enzymes. Elle est caractérisée par une insuffisance surrénalienne et divers degrés d'hyperandrogénie (ou

hypoandrogénie), selon le type et la sévérité de la maladie. Sa prévalence est estimée à 1/10 000.

La forme la plus fréquente est l'hyperplasie congénitale par déficit en 21-hydroxylase. Dans 90 à 95% des cas, il s'agit d'une mutation du gène CYP21A2 situé sur le chromosome 6. Les filles présentent à la naissance des organes génitaux ambigus avec des degrés variables de virilisation. Pour les filles, le diagnostic se fait donc généralement à la naissance.

Un traitement hormonal de substitution à vie est nécessaire pour traiter l'insuffisance surrénalienne et diminuer les taux élevés d'androgènes. Une vaginoplastie peut être réalisée au cours de la première année de vie. Les patients peuvent avoir une espérance de vie normale avec un traitement approprié.

[]

La paralysie cérébrale

Définition

Selon Rosenbaum et al. (2007), la paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles permanents du mouvement et de la posture responsables de limitations de l'activité, dus à des événements ou atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement ou immature. Ce terme regroupe tous les enfants et adultes ayant une atteinte motrice en lien avec une atteinte cérébrale non évolutive. La paralysie cérébrale doit donc être d'avantage entendue comme une désorganisation complexe de la motricité que comme une paralysie.

Le terme de paralysie cérébrale regroupe les anciens termes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) et d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC). Tardieu a introduit en 1952 le terme d'IMC pour distinguer les sujets dont les capacités intellectuelles étaient préservées.

La paralysie cérébrale ne dépend pas des capacités intellectuelles ni de l'étiologie de l'atteinte. Cependant, les troubles moteurs sont souvent accompagnés de troubles associés. Ainsi, même si l'atteinte motrice est prédominante, la paralysie cérébrale présente des tableaux cliniques très variés, pouvant aller d'une forme sans retentissement fonctionnel au polyhandicap.

Fréquence et étiologie

La paralysie cérébrale a une fréquence stable, de 2 pour 1000 naissances, soit environ 1500 nouveaux cas par an en France. La prématurité, le faible poids de naissance et le retard de croissance intra-utérin représentent les premiers facteurs de la paralysie cérébrale. 45% des enfants atteints présentent une prématurité. La prévalence au sein de cette population est

d'autant plus importante que la naissance prématurée survient tôt et que le poids de naissance est faible.

Les causes peuvent être anténatales (accident vasculaire, malformation cérébrale, infection,...), néonatales (prématurité, retard de croissance intra-utérin,...) ou postnatales (infection, traumatisme crânien, conséquence d'une chirurgie cardiaque,...). Un quart des paralysies cérébrales restent toutefois sans étiologie connue.

Tableaux cliniques

Le tableau clinique décrivant les différentes formes de paralysies cérébrales est particulièrement varié. Il va dépendre de l'étiologie, de la localisation et de l'étendue des lésions. Les paralysies cérébrales sont souvent décrites en fonction de leur topographie et de leur symptomatologie neurologique.

Classification en fonction de la topographie

Diplégie : l'atteinte prédomine au niveau des membres inférieurs.

Hémiplégie : l'atteinte concerne les membres supérieurs et inférieurs homo-latéraux et peut être plus marquée sur le membre supérieur.

Tétraplégie : l'atteinte concerne les quatre membres. Elle prédomine généralement d'un côté et s'accompagne d'une hypotonie ou hypertonie axiale.

On peut aussi retrouver des monoplégies ou des triplégies mais elles sont plus rares.

Remarque : les termes employés sont les mêmes que pour les blessés médullaires mais, dans la paralysie cérébrale, il y a toujours un peu de motricité contrairement aux atteintes médullaires.

Classification en fonction de la forme neurologique

Forme spastique (85% des PC) : elle se caractérise par la présence de signes pyramidaux, la motricité volontaire est entravée. On retrouve de la spasticité qui se caractérise par une hypertonie de repos, des anomalies de l'étirement rapide, des réflexes

ostéo-tendineux exagérés, avec peu ou pas de mouvement volontaire. Cette spasticité parasite l'organisation et le déroulement du mouvement. Elle va également inhiber la croissance musculaire et créer des tensions au niveau articulaire et ligamentaire ce qui peut provoquer des déformations osseuses. En général la spasticité prédomine au niveau des muscles fléchisseurs pour les membres supérieurs et au niveau des muscles extenseurs pour les membres inférieurs.

Forme dyskinétique : sous cette forme, on retrouve plutôt une rigidité de type extrapyramidale diffuse, qui ne se modifie pas lors de mouvements lents et répétés de flexion et d'extension des membres (tuyau de plomb). Cette résistance est fluctuante et elle s'accompagne de mouvements involontaires et incoordonnés. La forme dyskinétique regroupe des mouvements rapides et irréguliers de type chorée et des mouvements lents et sinueux de type athétose. La dyskinésie peut aussi être qualifiée de dystonie, dans ce cas elle se caractérise par des contractions musculaires soutenues ou intermittentes entraînant des mouvements de torsion ou lentement répétitifs ainsi que des postures anormales.

Forme ataxique : elle est consécutive à des lésions affectant le cervelet ou les voies cérébelleuses. Elle se caractérise par un trouble majeur de l'équilibre, rendant la station debout et la marche difficile, et par un trouble de la coordination et de l'exécution du mouvement dans l'espace et dans le temps. Il y est souvent associé une hypertonie axiale.

Forme mixte : les formes pures sont finalement peu fréquentes et on retrouvera le plus souvent des combinaisons de spasticité/dyskinésie ou de spasticité/ataxie.

Troubles associés

Le trouble moteur qui prédomine dans la paralysie cérébrale est souvent associé à d'autres troubles qui peuvent venir compliquer le développement global de l'enfant. Comme le souligne Amiel-Tison (1997), « le trouble moteur est exceptionnellement isolé ». On retrouve principalement des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, des troubles de la communication, de l'alimentation ou du comportement, de l'épilepsie ainsi que des troubles musculosquelettiques secondaires aux troubles toniques. Les atteintes neuromotrices et les différents troubles associés sont étroitement intriqués et s'influencent réciproquement.

Diagnostic

Le diagnostic de la paralysie cérébrale s'établit avant tout à partir d'un examen clinique (anamnèse, topographie de l'atteinte, forme neurologique, bilan orthopédique, bilan fonctionnel). Il est complété par des examens complémentaires (IRM, EEG, bilan génétique) ainsi que des bilans complémentaires pour évaluer les troubles associés.

En France, les lésions doivent survenir avant l'âge de 2 ans pour poser le diagnostic de paralysie cérébrale.

Prise en charge

Les atteintes motrices ne sont pas évolutives mais ont des conséquences sur le développement de l'appareil locomoteur, essentiellement pendant la croissance. L'altération des schémas moteurs et les postures anormales vont entraîner des rétractations tendinomusculaires. Les os vont s'allonger mais les muscles, soumis à des tensions pathologiques, s'allongeront moins vite. Il est donc nécessaire de prendre en charge les enfants précocement pour prévenir les déformations ostéo-articulaires induites qui pourraient limiter le potentiel fonctionnel.

Par ailleurs, un nourrisson présentant un trouble du tonus et de la coordination va construire sa motricité sur la base de ses sensations et de ses expériences sensorimotrices. Il va donc être essentiel d'offrir à l'enfant de bonnes expériences afin qu'il puisse investir son corps et son environnement et développer toutes ses compétences.

La prise en charge de l'enfant atteint de paralysie cérébrale doit donc être la plus précoce possible pour s'appuyer notamment sur les capacités de plasticité cérébrale. Un cerveau immature présente en effet une grande faculté d'adaptation. Elle doit aussi être globale, en tenant compte des troubles associés, et coordonnée, entre les professionnels de soins et avec la famille.

La rééducation pluridisciplinaire (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptie, ergothérapie,...) doit être mise en place en toute première intention. Un grand nombre d'appareillages peuvent rapidement être mis en place afin de lutter au mieux contre les déformations orthopédiques et soutenir le développement des compétences.

Les enfants ont souvent des parcours de soins compliqués, ponctués de nombreuses hospitalisations et interventions chirurgicales. Un geste chirurgical est proposé s'il paraît indispensable. Il peut notamment s'agir d'injections de toxine botulique. Ce traitement consiste en l'injection de petites quantités de toxine botulique dans les muscles spastiques. Elle induit un relâchement des muscles hyperactifs injectés, sans pour autant affecter leur fonctionnement normal. Ses effets durent entre 3 et 6 mois.

1. []

2 Développement psychomoteur global

[] Afin de rendre compte de la dynamique de son évolution, j'ai choisi de présenter le développement psychomoteur global de cette petite fille à travers l'analyse de l'ensemble des bilans réalisés par les différents professionnels sur cette période.

2.1 Kinésithérapie : regard sur le développement de la motricité globale

Emma est prise en charge en kinésithérapie motrice quatre fois par semaine lors de son admission au SSR, puis trois fois par semaine à partir de l'âge de 19 mois.

Bilan à 8 mois

Le premier bilan réalisé montre une petite fille parasitée par un tableau d'inconfort majeur, mais qui, à son retour de l'hôpital, se montre plus souriante et en capacité d'accepter les sollicitations motrices proposées, en prenant même du plaisir dans l'échange.

Emma présente une attitude spontanée préférentielle avec un schéma en extension globale modérée et une rotation cervicale plutôt à droite. Elle a les bras en chandelier et les mains fermées avec les pouces en adduction dans les paumes de main. Elle peut ouvrir spontanément ses mains mais cela s'observe peu fréquemment. Elle a par ailleurs des hallux erectus et une attitude en varus équin au niveau des extrémités distales des membres inférieurs.



Figure 1 – Schéma d'extension et bras en chandelier



Figure 2 – Pouce adductus dans la paume de main



Figure 3 – Hallux erectus – déformation du gros orteil marquée par une hyper-extension de l'articulation entre les deux phalanges et donnant à l'orteil de profil une forme incurvée



Figure 4 – Attitude en varus équin – contrairement aux pieds bots varus équin, la mauvaise position du pied est réductible et s'améliore généralement de façon spontanée après la naissance

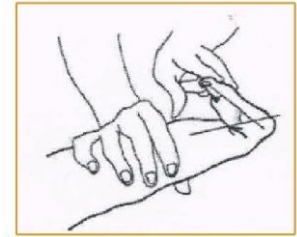
L'examen du tonus passif montre une hypertonie périphérique avec une majoration du tonus de l'hémicorps gauche ainsi qu'une hypotonie axiale. L'angle des adducteurs est de 140° et l'angle poplité de 110° , ce qui reste physiologique pour son âge. Cependant, l'angle tibio-tarsien est serré et plus ouvert à gauche. Ses membres supérieurs, de façon symétrique, ne passent pas l'axe médian lors de la manœuvre du foulard. Enfin, l'examen de l'axe corporel montre une flexion globale supérieure à l'extension globale avec cependant une hypertonie du plan postérieur.

L'évaluation du tonus passif est effectuée à travers différentes manœuvres de mobilisation segmentaire qui permettent d'obtenir des angles évoluant avec l'âge du nourrisson en fonction de la maturation du système cortical.

Angle de dorsi-flexion (ou tibio-tarsien)

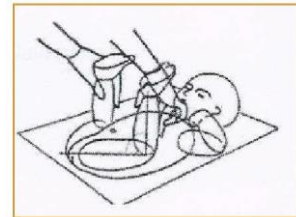
Cet angle est d'une valeur de 60 à 70°C chez le nourrisson.

L'accélération de la manœuvre permet de détecter une tendance à la spasticité.



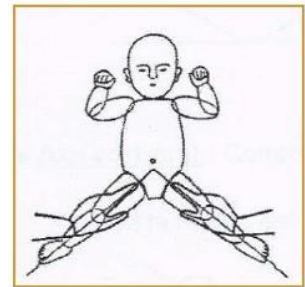
Angle poplité

- 0-3 mois : 80°-100°
- 4-6 mois : 90°-120°
- 7-9 mois : 110°-160°
- 10-12 mois : 150°-170°



Angle des adducteurs

- 0-3 mois : 40°-80°
- 4-6 mois : 70°-110°
- 7-9 mois : 100°-140°
- 10-12 mois : 130°-150°



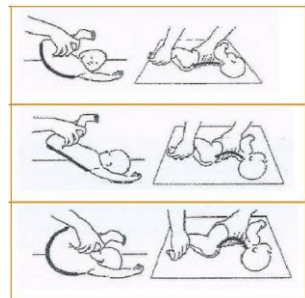
Manœuvre du foulard

- 0-3 mois : le coude n'atteint pas la ligne médiane
- 4-6 mois : le coude dépasse la ligne médiane
- 7-12 mois : le coude dépasse, voire dépasse très largement la ligne médiane



Examen de l'axe corporel

- flexion > extension : développement normal
- extension > flexion : schéma d'extension domine, tendance à l'hypertonie
- flexion et extension sont très larges et presque égales : hypotonie axiale globale



L'examen du tonus actif par une activité motrice dirigée ou provoquée montre une absence de réponse motrice à la manœuvre de la godille. Le tiré-assis n'est pas acquis, ni la tenue de tête. Par

ailleurs, les passages du décubitus dorsal au latérocubitus droit ou gauche sont possibles mais avec une aide et un peu en bloc.

Le nourrisson est placé en situation de motricité provoquée, c'est-à-dire qu'on lui propose différentes simulations proprioceptives pour apprécier les ajustements tonico-posturaux face aux mobilisations. Ces mises en situation se basent sur les manœuvres correspondant aux aptitudes motrices innées décrites par Le Métayer, et ont pour objectif d'amorcer le mouvement et d'observer la rapidité et la qualité de la prise de relais active du nourrisson.

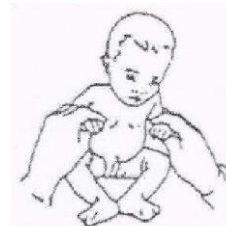
Position accroupie (ou manœuvre de la godille)

Schéma de soutien actif du poids du corps en position accroupie – l'enfant réagit à l'accroissement de la charge, aux mouvements latéraux et d'avant en arrière, par des réponses motrices proportionnelles aux stimulations en amplitude et en vitesse.



Tiré-assis

En décubitus dorsal, on tracte l'enfant par les épaules en position assise. On observe un passage actif de la tête en avant, avant que le tronc n'ait atteint la verticale.



Emma présente donc, à l'issue de ce premier bilan, un trouble tonico-postural avec une hypertonie périphérique et une hypotonie axiale. Sa motricité spontanée est plutôt symétrique mais dystonique et facilitée par un soutien du tonus permettant de libérer les membres supérieurs, et ainsi de mieux réguler son activité motrice.

Bilan de kinésithérapie à 19 mois

Emma fait état de certains progrès, avec notamment plus d'ouverture spontanée des mains, à droite surtout, et une triple flexion-extension des membres inférieurs possible, surtout à droite. Cependant, en décubitus dorsal, elle présente toujours la même attitude spontanée préférentielle sans qu'un retentissement orthopédique soit objectivé.

L'examen du tonus passif révèle toujours une hypertonie périphérique de la chaîne des extenseurs et du plan postérieur ainsi qu'une hypotonie axiale. Les angles mesurés au niveau des membres inférieurs sont symétriques mais très serrés avec un angle des adducteurs à 40° et un angle

poplité à 80°, ce qui correspond à une hypertonie périphérique physiologique de 0 à 3 mois. A la manœuvre du foulard, les bras peuvent passer l'axe mais l'angle reste encore serré.

A l'examen du tonus actif, on ne dénote toujours pas de réponse motrice au niveau des membres inférieurs pour les différentes mises en situation proposées. Le tiré-assis n'est pas acquis, de même que la tenue de la tête et le redressement axial. La petite fille n'est pas en mesure de relever la tête en décubitus ventral ni de passer ses bras devant et d'exercer une poussée sur les avant-bras.

La motricité spontanée d'Emma est pauvre et limitée par ses troubles toniques majeurs de type dystoniques. On note par ailleurs une persistance de certains réflexes archaïques comme le réflexe tonique asymétrique du cou et un réflexe de Moro très fréquent.

Les réflexes archaïques sont des compétences motrices innées, automatiques et stéréotypées en réponse à un stimulus particulier. Ils sont pour la plupart destinés à s'estomper, puis à disparaître avant l'âge de 12 mois, le plus souvent entre 3 et 6 mois avec le développement du système corticospinal supérieur. On en dénombre environ 70.

Réflexe tonique asymétrique du cou : extension du bras du côté où la tête est tournée et flexion du bras controlatéral. Parfois on retrouve la même réponse au niveau des membres inférieurs.

Réflexe de Moro : ouverture des bras et des mains puis fermeture (non obligatoire) et présence d'anxiété et/ou d'un cri.

Bilan de kinésithérapie à 2 mois et 11 mois

Le dernier bilan décrit une petite fille qui a très peu évolué sur le plan moteur depuis sa dernière évaluation. Elle a toujours la même attitude spontanée préférentielle. Au niveau orthopédique, l'attitude en varus équin est toujours présente mais réductible et on observe une légère diminution de l'amplitude passive en ouverture du pouce gauche.

En motricité passive, l'angle des adducteurs est symétrique et de 90°, de même que l'angle poplité, ce qui est mieux que lors du précédent examen du tonus passif mais reste très serré. L'angle tibio-tarsien est toujours serré est asymétrique (90° à droite et 70° à gauche). Les bras passent l'axe à la manœuvre du foulard de façon symétrique.

En motricité provoquée ou dirigée, le tiré-assis est acquis mais nécessite une stimulation importante et l'équilibre cervical s'épuise rapidement. Le redressement axial n'est toujours pas acquis avec la persistance d'une hypotonie axiale sévère. Emma peut tenir sa tête mais se fatigue vite. Les passages en latérocubitus sont possibles mais non systématiques. Le passage du latérocubitus au décubitus ventral n'est pas acquis. En décubitus ventral, Emma a besoin d'un accompagnement pour passer le bras devant. Son centre de gravité reste placé très haut avec un redressement de tête possible à 45°. Elle ne peut toujours pas exercer de poussée sur les avant-bras.

La motricité spontanée d'Emma reste donc très peu variée, avec des mouvements stéréotypés, peu harmonieux et non combinés. Le maintien de son tonus est essentiel pour libérer la motricité spontanée de ses membres supérieurs et favoriser sa régulation motrice.

Développement de la motricité globale chez l'enfant normo-typique

Le contrôle postural est essentiel dans une fonction de stabilité et de mobilité. Tout au long du développement, en interaction constante avec l'environnement, l'état d'équilibre se construit lentement dans une combinaison de postures et de mouvements dans les trois plans de l'espace.

Les postures et les gestes intentionnels s'acquièrent progressivement par des expériences sensorimotrices, lentes et répétées. Les bébés se développent à leur rythme, selon leur bagage génétique, leur maturation cérébrale, leur vitalité, leur motivation, leur entourage, mais tous cherchent un « chemin », c'est-à-dire une trajectoire la plus facile et stable pour atteindre de nouvelles positions et pour explorer leur environnement (Laurent Vuilleumier et al., 2020).

On identifie toutefois des étapes successives dans le développement des compétences motrices du nourrisson. Ces différentes étapes doivent être considérées comme des plages d'acquisition et non des âges, permettant ainsi d'évaluer la progression de l'enfant sur le plan moteur.

Développement du contrôle postural

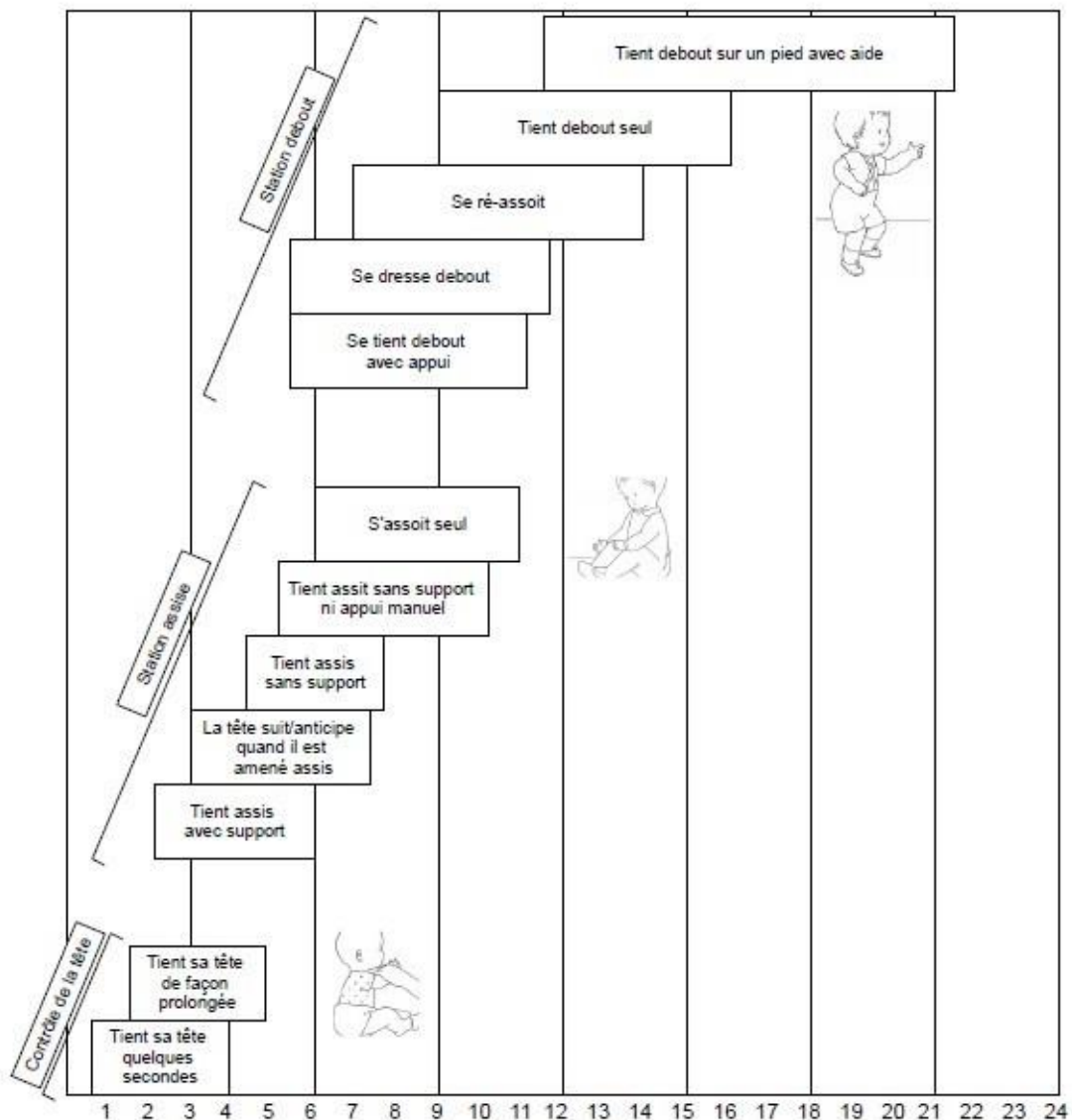


Figure 5 – Développement du contrôle postural de 0 à 2 ans

Développement des compétences motrices

| | |
|---------------------------------|---|
| De la naissance à 1 mois | <p>En décubitus dorsal (DD) : enroulement physiologique, hypotonie axiale et hypertonie périphérique (membres fléchis et mains fermées)</p> <p>En décubitus ventral (DV) : position fœtale</p> <p>En position assise (P) : cyphose dorsale, tête ballante</p> |
| 2 mois | <p>DD : étirement des membres, donne des coups de pied, tourne la tête des deux côtés, les bras s'écartent, les mains s'ouvrent</p> <p>DV : appui sur les avant-bras, la tête se soulève à 45°</p> <p>P : tenue de tête quelques instants et vacille</p> |

| | |
|-------------------|---|
| 3 mois | DD : intérêt pour son corps, motricité de plus en plus volontaire, ramène ses mains sur l'axe, joue avec, les regarde, pédale DV : appui sur les avant-bras, la tête se soulève à 45-90°, début du schéma de reptation |
| 4 mois | DD : roule du dos sur le côté, porte les mains à la bouche DV : appui sur les coudes, tête à 90°, extension des membres inférieurs P : tient sa tête |
| 5 mois | DD : porte les pieds à la bouche, fait le pont DV : position du sphinx, en hyper-extension fait l'avion P : participe au mouvement de s'asseoir |
| 6 mois | DD : se retourne du dos au ventre, mouvements de mieux en mieux coordonnés, attrape ses pieds DV : appui sur les mains (position du phoque) P : assis avec un minimum d'appui |
| 7 mois | DD : pieds à la bouche DV : revient du ventre au dos, poids du corps sur une main pour saisir un objet P : stade des réflexes de protection dits « parachutes » Si on le tient debout, saute et s'accroupit |
| 8 mois | DD : peut s'asseoir seul en prenant appui sur le côté DV : fait l'ours P : tient assis seul |
| 9 mois | Rampe Pivote sur ses fesses en position assise Se met debout en se tenant aux meubles |
| 10 mois | Avance à 4 pattes Se met debout en passant par le chevalier servant |
| 11-12 mois | Marche de l'ours Début des premiers pas Marche le long des meubles |
| 15 mois | Marche seul Monte les escaliers à quatre pattes Se met debout sans appui et contrôle le retour assis |
| 18 mois | Monte et descend les escaliers avec aide Début de course et saut deux pieds Marche à reculons |
| 2 ans | Monte et descend les escaliers seul avec les deux pieds sur chaque marche Court vite, tourne, sautille, grimpe, danse, tape dans un ballon |
| 3 ans | Monte et descend les escaliers en alternant Saute sur un pied, fait du tricycle |

La posture est comme une plate-forme stable sur laquelle un mouvement s'organise. elle facilite les diverses coordinations motrices et permet une action orientée et finalisée. Le développement du contrôle postural sert donc de support à la motricité manuelle.

2.2 Ergothérapie : surveillance d'une bonne installation

L'ergothérapeute du SSR suit Emma depuis ses 7 mois pour adapter les différents appareillages dont elle a besoin. En premier lieu, elle a mis en place un cocon creusé en décubitus dorsal afin qu'elle soit confortablement installée lorsqu'elle est positionnée au lit.

Par la suite, Emma a eu besoin d'être installée dans du matériel adapté au quotidien afin de l'aider à contrôler ses mouvements dystoniques et limiter l'apparition de positions vicieuses et des déformations orthopédiques. L'ergothérapeute a donc équipé Emma d'un corset-siège sur mesure, qui lui permet d'être bien installée et disponible, notamment pour favoriser l'activité des membres supérieurs. Une tablette amovible vient se fixer sur les bords latéraux du corset-siège.



Figure 6 – Photo d'installation d'Emma dans son corset-siège

L'utilisation d'un verticalisateur postérieur a aussi été préconisée mais, compte tenu de sa problématique de logement, la famille n'est pas en mesure actuellement de le proposer à Emma au domicile. L'ergothérapeute a aussi accompagné les parents dans le choix d'une poussette médicalisée pour les déplacements en famille.

En plus du suivi des appareillages, Emma bénéficie depuis janvier 2021 d'une séance d'ergothérapie hebdomadaire pour travailler sur l'optimisation d'outils de communication adaptés. En collaboration avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute fait des essais avec une tablette à commande oculaire pour permettre à Emma d'accéder à un mode de communication alternative et augmentée (CAA).

2.3 Orthophonie : regard sur le développement de l'oralité

Emma est prise en charge en orthophonie deux fois par semaine depuis son admission au SSR.

Oralité alimentaire

Le premier bilan réalisé à 8 mois met en évidence un trouble de l'oralité alimentaire d'ordre moteur avec une fatigabilité pour synchroniser la triade succion-déglutition-respiration. Dans ce temps charnière de la diversification alimentaire, on observe que les troubles oro-moteurs se répercutent sur le développement de l'oralité secondaire, avec des difficultés à la cuillère. Certains signes de refus alimentaire et de sélectivité semblent apparaître.

Lors de sa réévaluation à 21 mois, Emma présente toujours un trouble de l'oralité alimentaire, d'expression motrice et sensorielle. La mastication n'est pas fonctionnelle et on relève des difficultés pratiques oro-bucco-faciales et une lenteur d'exécution. On note également la persistance de réflexes archaïques et des fausses routes salivaires fréquentes. Sur le plan sensoriel, Emma montre des signes d'hyper-réactivité tactile, avec une tolérance limitée à certaines textures non alimentaires. Sur le plan gustatif, la sélectivité n'est plus d'actualité.

Le dernier bilan réalisé à 2 ans et 10 mois souligne une dynamique d'évolution favorable. Désormais la mastication est possible de même que la boisson au verre avec échancre. Néanmoins, la mastication, bien que relativement efficace, reste lente. Emma se fatigue sur les temps de repas.

Communication et langage

A 8 mois, l'association de troubles moteurs et visuels limite l'expression de certains précurseurs à la communication. La mobilité des cordes vocales semble par ailleurs s'améliorer car les vocalises, les pleurs et les rires sont de plus en plus audibles.

A 21 mois cependant le décalage se creuse et des signes de dyspraxie verbale émergent. Emma présente malgré tout de bons précurseurs de la communication. Sa voix est désormais audible malgré la persistance de difficultés de coordination pneumo-phonique. La compréhension contextuelle semble de bonne qualité mais une évaluation fine de la compréhension orale n'est pas possible du fait des limitations motrices de la petite fille.

A 2 ans et 10 mois, Emma communique principalement grâce à ses mimiques et à son regard. Ses difficultés motrices ne lui permettent toujours pas de s'exprimer par gestes, et la communication verbale orale ne semble pas être une solution viable pour elle. De ce fait, une proposition d'outil de communication alternative sera envisagée grâce à une tablette et à la commande oculaire. Pour une mise en place efficace de cet outil il est toutefois nécessaire de renforcer les capacités de compréhension contextuelle d'Emma quand il s'agit de faire un choix.

2.4 Orthoptie : regard sur le développement du contrôle visuel

Emma est suivie en orthoptie en libéral, une fois par semaine depuis ses 9 mois. Elle présente initialement un tableau de cécité corticale secondaire à ses lésions cérébrales.

La cécité corticale est une perte de la sensation visuelle liée à des lésions atteignant les voies optiques en arrière du corps genouillé latéral et plus particulièrement les aires visuelles primaires situées dans les lobes occipitaux. Elle se définit essentiellement en fonction de sa spécificité par rapport aux autres atteintes ophtalmologiques, neurologiques ou psychiatriques.

On insiste ainsi souvent sur :

- *L'intégrité des globes oculaires et la conservation, chez les patients atteints de cécité corticale, des réflexes photomoteurs (par opposition à la cécité périphérique)*
- *L'intégrité du fond d'œil (par opposition aux atteintes du nerf optique)*
- *L'abolition du clignement à la menace (par opposition aux cécités dites psychogènes)*

La cécité corticale n'est pas un déficit irréversible. On observe fréquemment une récupération partielle du traitement visuel, d'autant plus importante que la lésion survient tôt dans le développement.

A son arrivée au SSR, Emma a un examen de l'œil normal avec un réflexe photomoteur bien présent mais pas de clignement à la menace.

Le bilan orthoptique réalisé à 9 mois met en évidence une vision centrale très déficitaire avec l'absence de fixation possible sur un petit objet. Emma semble par contre percevoir des damiers dans son champ périphérique mais ne présente pas de saccades visuo-guidées. Sur le plan oculomoteur, Elle a un strabisme divergent intermittent. Sa vision binoculaire n'est pas évaluable et, en termes de

poursuite oculaire, l'orthoptiste note, dès les premières séances, une rapide évolution du suivi de la lumière puis d'une grosse figurine contrastée. Le suivi oculaire reste toutefois très partiel et intermittent. La prise en charge orthoptique vise alors principalement le développement de l'acuité visuelle en vision centrale.

Le strabisme correspond à une absence de parallélisme de l'axe des deux yeux. Un œil dévie par rapport à l'autre. Il en existe différents types comme le strabisme convergent pour lequel les yeux dévient en dedans l'un par rapport à l'autre, c'est le plus fréquent notamment chez le jeune enfant, ou le strabisme divergent pour lequel les yeux dévient en dehors l'un par rapport à l'autre.

Un strabisme divergent intermittent est un strabisme dont l'angle est très variable, avec des périodes où les yeux ne dévient pas.

Le bilan ophtalmologique réalisé à 11 mois montre une bonne évolution du comportement visuel d'Emma et confirme le strabisme divergent intermittent avec un œil fixateur préférentiellement à gauche. Des lunettes lui sont également prescrites pour corriger son astigmatisme.

Lors de sa réévaluation orthoptique à 13 mois, la vision périphérique s'est normalisée et aucune hémionégligence n'est relevée. En vision centrale, Emma peut désormais fixer un petit objet durant 2 à 3 secondes. Sur le plan oculomoteur, le strabisme est toujours présent, les saccades sur des petites mires espacées de 40cm sont bonnes et la poursuite oculaire est bien meilleure même si elle reste saccadée. L'orthoptiste axe donc sa prise en charge sur l'endurance de la fixation centrale, la motricité conjuguée (poursuite/saccades) et la coordination œil-main.

Depuis, Emma a poursuivi ses progrès oculomoteurs et a désormais un bon contact visuel. Elle tolère bien les lunettes et présente toujours un léger strabisme intermittent. Cependant, la coordination œil-main reste très déficitaire. Elle poursuit donc sa prise en charge en orthoptie une fois par semaine.

Développement fonctionnel de la vision chez

l'enfant normo-typique

La vision est le dernier sens à se développer chez le fœtus. Les mouvements oculaires sont repérables dès la 16^e semaine de gestation. Vers le 7^e mois de grossesse, le fœtus devient sensible à la lumière, il réagit ainsi à une lumière forte dirigée sur le ventre de sa mère.

A la naissance, le nouveau-né est sensible à la lumière forte. Ses pupilles sont très petites, limitant la quantité de lumière qui entre dans ses yeux. Il peut percevoir des objets près de lui, mais sa vision centrale est encore immature.

Après quelques semaines, les pupilles du nourrisson s'élargissent et il peut alors percevoir des motifs et différentes intensités lumineuses. Les gros objets colorés attirent son attention. Son focus se fait principalement sur le visage de ses parents ou sur des objets situés très près de ses yeux.

Le nouveau-né a une vision nette des objets lorsqu'ils se situent à une distance de 20 à 30 cm. Son acuité visuelle est de 1/20. Il ne distingue pas encore les couleurs et voit ainsi les objets contrastés en noir et blanc. Son champ de vision est réduit et il ne peut détecter ce qui se situe au-delà de 30° verticalement.

Dans les premiers mois, les yeux du nourrisson ne travaillent pas très bien ensemble. Il a donc des difficultés à faire la mise au point sur un objet qui est très près ou, au contraire, trop loin. Par ailleurs, le cristallin a des difficultés à bien s'ajuster et les voies optiques ne sont pas encore matures.

Avant 2 mois, le nourrisson voit donc surtout le contour des objets. Au cours des semaines qui suivent, il acquiert la capacité de balayer une image des yeux. Il peut alors mieux discerner les détails. C'est également à cet âge qu'il peut bien faire la mise au point sur le visage d'une personne. Les visages humains sont d'ailleurs d'un grand intérêt à ses yeux. La poursuite visuelle est encore saccadique, c'est-à-dire que l'œil suit un objet par une succession de petits mouvements, elle est lente et de faible amplitude.

A l'âge de 3 mois son acuité visuelle est de 1/10 et il commence à percevoir les couleurs de base, essentiellement le vert et le rouge. La poursuite oculaire est désormais fluide, il suit bien le mouvement des objets pour tenter de les attraper.

Après 3 mois, le contrôle des mouvements de l'œil et la coordination continuent de s'améliorer. La perception des profondeurs n'est pas présente à la naissance, mais se développe vers le 5e mois. Les yeux sont alors capables de travailler ensemble et de percevoir le monde environnant en trois dimensions. Même si la vision des couleurs n'est pas aussi développée que chez l'adulte, la perception des couleurs arrive à maturité vers 5 mois.

L'acuité visuelle progresse pour atteindre 2/10 à 6 mois, 4/10 à 12 mois et finalement celle de l'adulte autour de 4 ans.

Les expériences répétées avec les yeux affinent cet outil grâce auquel l'enfant peut explorer, expérimenter et comprendre les composantes de son environnement, des objets et de leurs relations spatiales. Dans un processus développemental, ils vont se coordonner avec d'autres systèmes sensorimoteurs pour l'exécution d'une tâche. Ils participent ainsi à l'élaboration de multiples coordinations oculomotrices, et notamment oculomanuelles.

2.5 Psychomotricité : regard sur le développement psychomoteur global

Emma est prise en charge en psychomotricité deux fois par semaine depuis son admission au SSR. Un premier bilan à 8 mois puis deux bilans d'évolution à 21 mois et à 2 ans et 11 mois ont été réalisés. Ses difficultés motrices ne permettant pas la réalisation de tests standardisés, les bilans s'appuient sur des observations cliniques.

Compétences relationnelles et comportement

Appétence relationnelle

Depuis son arrivée au SSR, Emma présente une très bonne appétence relationnelle. Elle prend beaucoup de plaisir aux interactions avec l'adulte.

Niveau de vigilance

A 8 mois, la vigilance d'Emma est très fluctuante. Son éveil est calme et prolongé mais elle se fatigue et sature rapidement. A 21 mois, elle peut participer activement tout au long de la séance et sa fatigabilité est bien moindre. A 2 ans et 11 mois, elle est désormais calme, disponible, sans fatigabilité notable, avec un niveau d'éveil stable dans le temps.

Contact visuel

Emma a évolué favorablement depuis ses 8 mois et les signes de cécité corticale ont disparu (*cf bilan orthoptique*). Elle peut maintenir l'échange de regards à condition d'être bien soutenue au niveau postural.

Pointage

Lors du dernier bilan, la capacité de pointage est toujours absente. Emma peut marquer une préférence par le regard lorsqu'on lui présente différents jouets ou chercher à attraper l'objet de son choix, sans que cela soit toujours franc.

Attention conjointe

A 8 mois, Emma regarde un objet qu'on tend de façon variable, en fonction des caractéristiques visuelles et auditives de l'objet. L'attention est meilleure avec les objets sonores et/ou contrastés. Par contre, elle ne regarde pas un objet qu'on désigne et ne sollicite pas l'attention conjointe. A 21 mois, la petite fille peut désormais regarder un objet qu'on tend de façon systématique, quel que soit l'objet proposé. Cependant, elle regarde le doigt et non l'objet lorsqu'on le désigne et ne sollicite toujours pas l'attention conjointe, même si lors des manipulations, elle s'assure fréquemment de l'attention que lui porte l'adulte. A 2 ans et 11 mois, elle peut désormais regarder un objet qu'on lui désigne mais n'est pas en mesure de regarder un objet qu'on regarde. Par ailleurs, l'attention conjointe n'est toujours pas sollicitée de façon adaptée.

Comportements

A 8 mois, l'appétence aux sollicitations et la participation chez cette petite fille sont bonnes mais encore variables en raison de sa fatigabilité. Elle ne réagit pas à la frustration. En effet, elle ne réclame pas l'objet qu'on lui retire et semble se satisfaire de l'interaction avec l'adulte. Face à la contrainte, elle râle par contre rapidement et peut se montrer irritable, même si elle s'apaise dès que la stimulation s'interrompt.

A 21 mois, Emma montre une plus grande stabilité dans sa participation. La réaction à la frustration est toujours absente. Elle tolère mieux le guidage et la contrainte, même si elle grimace encore rapidement. Elle persévère et tolère par ailleurs mieux l'effort.

A 2 ans et 11 mois, Emma reste principalement motivée par l'interaction et la réaction de l'adulte. Il faut la solliciter en continu pour la maintenir dans l'activité. Ses réactions face à la frustration ou à la contrainte sont les mêmes. La réaction à la séparation est encore bien présente même si Emma peut facilement être détournée par une activité plaisante. Ses réactions émotionnelles peuvent par ailleurs être vives dans des situations inattendues.

Différenciation familial/étranger et permanence de l'objet

A 21 mois Emma fait bien la distinction entre les personnes familières et étrangères avec un changement de comportement ajusté. Elle peut suivre des yeux un objet qui disparaît mais n'est pas en mesure de le chercher lorsqu'il est caché.

Exploration et jeu

A 8 mois, l'activité exploratoire d'Emma est très limitée. A 21 mois, la petite fille a bien progressé dans son activité exploratoire et développe désormais des comportements de jeu. Celui-ci reste, par contre, très sensoriel (touche, manipule, secoue, etc.). La petite fille n'est pas encore en mesure d'utiliser les objets de manière fonctionnelle. A 2 ans et 11 mois, elle a un comportement de jeu fonctionnel, mais peu élaboré et limité aux jeux qu'elle connaît bien. Elle n'a par ailleurs pas encore accès au jeu fictionnel.

Langage et communication

Ce domaine est traité dans le bilan psychomoteur mais se réfère à l'expertise de l'orthophoniste.

Compréhension

- Verbale

Lors du bilan réalisé à 8 mois, Emma montre une réaction rapide à l'appel de son prénom mais non spécifique et non systématique. Elle s'oriente à la voix, qu'elle lui soit adressée ou non et ne semble pas accéder à la compréhension de consignes simples. A 21 mois, elle réagit à l'appel de son prénom de façon plus systématique même si elle peut mettre du temps à s'orienter. Par contre, elle a toujours tendance à se retourner dès que quelqu'un parle, même si on ne l'interpelle pas nominativement. La compréhension des consignes simples est variable et semble principalement contextuelle. Son niveau de compréhension reste toutefois très difficile à évaluer étant donné ses

difficultés motrices qui peuvent l'empêcher de réaliser les actions demandées. A 2 ans et 11 mois, les observations restent identiques.

- Non-verbale

A 2 ans et 11 mois, Emma est sensible aux gestes et peut regarder avec attention la personne qui s'adresse à elle. Cependant, la réalisation de ce qui est attendu n'émerge que par le guidage physique et la répétition.

Expression

- Verbale

A 8 mois, la production verbale d'Emma est limitée. Elle produit quelques vocalises peu audibles, du fait de sa dysphonie, mais elles ne sont toujours pas adressées. Elle semble interpeller par moments. A 21 mois, elle interpelle spontanément et produit des vocalises plus variées et adressées, mais le babillage est encore très limité. En effet, le contrôle moteur est difficile et lent. Emma a besoin de temps pour pincer les lèvres ou monter la langue. A 2 ans et 11 mois, le babillage reste toujours limité, généralement pour exprimer une émotion. Elle rit lorsqu'elle est amusée et gémit lorsqu'elle est insatisfaite. Elle ne produit pas d'onomatopées.

- Non-verbale

A 8 mois, Emma manifeste différemment ses états émotionnels, même si la nuance est encore difficilement perceptible. A 21 mois mais aussi lors du dernier bilan à 2 ans et 11 mois, son expression non-verbale est limitée. Elle exprime des émotions simples uniquement. Elle peut fixer l'objet préférentiel et chercher le regard de l'adulte pour demander de l'aide. Elle peut aussi venir chercher le bras de l'adulte au cours d'une tâche difficile.

Sensoriel

Emma présente une hyper-réactivité auditive et visuelle au mouvement ainsi qu'une légère hyper-réactivité tactile. Elle sursaute très fréquemment et déclenche une motricité réflexe (Moro). On note par ailleurs une influence importante du facteur émotionnel sur sa réactivité aux différents

stimuli. Pour autant, Emma montre une préférence marquée pour la stimulation auditive, par la voix de l'adulte et par les jouets sonores. Elle apprécie beaucoup toucher et être touchée ainsi que les stimulations vestibulaires.

Coordinations dynamiques générales

Pour ce domaine, le bilan psychomoteur vient compléter celui du kinésithérapeute.

Tonus : *cf bilan de kinésithérapie*

Posture : *cf bilan de kinésithérapie*

Emma n'est pas en mesure de maintenir des postures simples (stations assise, sphinx, quadrupède). A 2 ans et 11 mois installée dans son corset-siège, Emma parvient à tenir sa tête et à contrôler la rotation. Le maintien de l'axe sans plastron est possible lors de la motricité manuelle mais Emma se fatigue rapidement. Le tronc manque d'ajustement tonique pour soutenir la motricité manuelle.

Transferts : *cf bilan de kinésithérapie*

Emma n'est pas autonome dans les transferts et à besoin de l'adulte pour changer de position.

Coordinations dynamiques générales : *cf bilan de kinésithérapie*

Son trouble tonico-postural ne permet pas à Emma d'accéder à des coordinations dynamiques générales. Ainsi, elle ne peut développer de déplacement autonome.

Équilibration : *cf bilan de kinésithérapie*

L'équilibration est très déficitaire. Le trouble d'Emma ne permet pas d'observer d'aptitudes motrices innées ni de réactions de protection.

Coordinations manuelles

Comportement avec objets

A 8 mois, Emma montre de l'appétence pour les objets présentés, mais a besoin qu'on la sollicite de manière soutenue pour maintenir son intérêt. A 21 mois, elle manifeste un intérêt plus

évident et plus prolongé pour les jeux proposés. Elle affiche également des préférences pour certains jeux qu'elle semble contente de retrouver. Lors du dernier bilan, à 2 ans et 11 mois, ses comportements avec objet restent stéréotypés avec une préhension et un lâcher immédiat. Sans sollicitation soutenue elle peut se désintéresser rapidement de ce qui est proposé. Elle est cependant sensible à la nouveauté.

Tonus

A 8 mois, on retrouve une hypertonie marquée avec une rigidité importante au niveau des membres supérieurs et de la ceinture scapulaire. On note tout de même une diminution de ce tonus au fil des mobilisations et sollicitations adaptées. Cependant, à 21 mois, Emma présente toujours une hypertonie périphérique marquée associée à une dystonie. Il est alors difficile de la guider. A 2 ans et 11 mois, le tableau tonique reste identique même si l'hypertonie distale tend à diminuer. Emma présente par ailleurs des syncinésies toniques et d'imitations importantes en situation de motricité unimanuelle et une attitude en pronation marquée. En action, elle parvient à ramener les mains, surtout la droite, vers l'axe médian mais c'est difficile et non spontané.

Dextérité

A 8 mois, l'ouverture des mains est possible spontanément et sur stimulation dorsale. Cependant, Emma présente une attitude des pouces en adduction qu'il n'est pas toujours possible de réduire. Par ailleurs, on retrouve une asymétrie en faveur de la main gauche mais qui tend à diminuer selon les parents.

A 21 mois, Emma est très gênée dans sa motricité manuelle par son trouble postural et dystonique. En effet, au repos et installée dans son corset-siège, on retrouve une amélioration de sa posture avec les bras vers l'avant, mais en action, elle subit l'extension de son axe et la projection en arrière de ses membres supérieurs. Elle a besoin de temps pour s'orienter vers l'avant et saisir avec sa main droite un objet devant elle. A gauche, l'objet doit être décalé de l'axe médian pour qu'elle puisse l'atteindre.

Elle présente une asymétrie avec désormais une meilleure ouverture et supination à droite. A gauche en effet, on retrouve des attitudes en pronation et un pouce adductus plus marqués. En action, l'ouverture des mains est anticipée, mais pas encore adaptée à la taille et la forme de l'objet. Au moment de la saisie, Emma peut opposer son pouce, mais pas encore de manière totale. Elle a ainsi tendance à saisir les objets entre le pouce et la face latérale de l'index. Enfin, on retrouve encore un grasping avec une difficulté à lâcher les objets et un tonus palmaire intense.

Lors de sa dernière évaluation, à 2 ans et 11 mois, Emma est installée dans son corset-siège, avec la tablette. La motricité volontaire de ses membres supérieurs s'appuie sur un schéma d'extension du corps. On observe notamment qu'elle pousse sur ses membres inférieurs. Lors de la manipulation, ses mouvements vont principalement de la zone antérieure vers la zone latérale. Elle nécessite ainsi une aide physique importante pour réaliser un mouvement inverse et pour maintenir ses bras dans la zone antérieure. Elle a une asymétrie maintenant bien marquée avec une motricité volontaire plus importante à droite.

Lors de la saisie, l'ouverture de la main n'est toujours pas différenciée selon les caractéristiques de l'objet. Sa prise est essentiellement palmaire ou entre les faces latérales du pouce et de l'index. Le maintien de la prise est variable, souvent court, mais semble facilité lorsqu'elle garde sa main vers l'axe médian. En effet, la rotation externe du bras s'accompagne d'un mouvement automatique d'ouverture de la main. Elle semble d'ailleurs capable d'utiliser cette stratégie pour lâcher un objet. Une prise digitale est aussi possible avec une abduction du pouce seulement du côté droit permettant une opposition partielle du pouce et des autres doigts. Emma manque cependant de déliement digital, ses doigts restent tendus, et son poignet en hyper-flexion entrave sa mobilité. Elle nécessite ainsi une aide physique importante.

Coordinations oculo-manuelles

Lors du bilan à 8 mois, les coordinations oculo-manuelles sont très difficiles à mettre en place étant donné les difficultés visuelles et posturales d'Emma. En effet, elle ne parvient pas à amener spontanément ses mains dans son champ visuel. Elle peut toutefois les mettre à la bouche et les regarder si on l'accompagne. De plus, au fil des stimulations, elle peut montrer des ébauches de comportements d'exploration en tendant la main comme pour venir toucher l'objet. A 21 mois, le contrôle visuel pendant la saisie s'est amélioré. Elle a encore tendance à porter beaucoup les objets à la bouche et ne développe pas de comportements variés d'exploration.

A 2 ans et 11 mois, Emma est capable d'orienter son regard vers l'action mais le contrôle visuel dans une tâche de motricité manuelle lui demande un effort important. Elle se fatigue et décroche facilement par manque de contrôle de son schéma d'extension, renforcée par l'envie de regarder l'adulte. Elle parvient à atteindre un objet pour le saisir mais présente une importante dysmétrie.

Coordinations bi-manuelles

A 8 mois, Emma ne présente pas de motricité bi-manuelle. A 21 mois, elle peut passer un objet d'une main à l'autre en s'aidant de son buste mais n'est pas encore en mesure de développer des actions coordonnées des deux mains. La saisie bi-manuelle n'est pas encore possible. A 2 ans et 11 mois, Emma est capable d'avoir une motricité coordonnée des deux mains, pour tourner les pages d'un livre par exemple, mais avec une grande variabilité en termes de réussite. On retrouve une dysmétrie, avec un geste non ajusté à la cible. La coordination bi-manuelle par une action synchrone ou complémentaire des deux mains est toujours absente.

Graphisme

A 2 ans et 11 mois, Emma n'accède pas encore au graphisme mais montre un intérêt pour la réalisation d'une trace effectuée par l'adulte ou lorsqu'elle est guidée.

Développement fonctionnel de la main chez l'enfant normo-typique

Les mains font office d'interface entre le monde et notre propre corps. Les habiletés que nous avons à utiliser nos mains – saisir, maintenir, manipuler, explorer, s'équilibrer, se protéger – se développent durant de nombreuses années, depuis notre naissance. Les mains sont indissociables du corps dans son entier puisqu'elles s'organisent sur des postures stables et dynamiques. La maturation posturale offre une fondation sur laquelle des mouvements plus distaux peuvent se mettre en place (Laurent Vuilleumier et al., 2020).

Les systèmes sensorimoteurs sont interdépendants et participent au développement de la main comme outil fonctionnel. Le développement des sens, qu'ils soient tactile, visuel, proprioceptif, ..., offrent des sensations qui participent à une représentation de la main et de ses caractéristiques.

L'exploration et l'expérimentation fonctionnelle contribuent à développer une multitude de compétences au niveau des mains. Ci-dessous sont synthétisées les principales étapes du développement fonctionnel de la main chez le nourrisson.

Développement de la préhension et des compétences manuelles

| | |
|---------------------------------|--|
| De la naissance à 1 mois | La main est d'abord fermée avec le pouce en dedans Grasping (réflexe archaïque d'agrippement) |
| 2 mois | Mains plus souvent ouvertes et grasping plus discret |
| 3 mois | Préhension de contact : préhension involontaire au contact d'un objet placé dans la main |
| 4 mois | Mains rassemblées au centre Essaie d'atteindre les objets avec ses mains Joue avec son hochet mais le perd souvent |
| 5 mois | La préhension volontaire apparaît, elle est cubito-palmaire et imprécise Porte les objets à la bouche |
| 6 mois | Préhension volontaire globale bien acquise Peut tenir 2 cubes dans ses mains |
| 7 mois | Préhension en pince inférieure : l'objet est saisi entre le pouce et le petit doigt Acquisition du relâchement volontaire, global et imprécis |
| 8 mois | Déliement de l'index et perfectionnement de la pince inférieure Joue à jeter les objets |
| 9 mois | Préhension en pince supérieure : l'objet est saisi entre les bases du pouce et l'index |
| 10 mois | Pince supérieure plus fine avec le bout des doigts |
| 11-14 mois | Pointe son index Relâchement fin et précis Début des jeux d'emboîtement et d'encastrement |
| 15-18 mois | Perfectionnement du relâchement fin et précis (peut introduire des petites pastilles par le goulot d'une bouteille) Tient sa cuillère, tourne les pages d'un livre Fait une tour de 2/3 cubes Début des gribouillages |
| 2 ans | Mange bien seul Puzzles simples, vissage/dévissage Aime faire des gribouillis, copie un trait |
| 3 ans | Fait une tour de 8/9 cubes Copie rond et croix, dessine un bonhomme têtard Se déshabille seul, se brosse les dents seul |

2.6 Synthèse du tableau clinique d'Emma

A travers l'observation clinique de la psychomotricienne et celle des autres professionnels intervenant auprès d'Emma, il est ainsi possible d'extraire une présentation fine du niveau de développement psychomoteur global de cette petite fille atteinte d'une paralysie cérébrale.

Emma présente une très bonne appétence relationnelle avec un plaisir marqué lors de l'échange avec l'adulte. Elle est souriante, globalement calme et disponible et se montre attentive à son environnement.

Son comportement visuel a bien progressé depuis la survenue de ses lésions cérébrales, avec désormais de bonnes fixation et poursuite oculaires, même si elle présente par ailleurs un strabisme divergent intermittent et porte des lunettes pour son astigmatisme.

Cependant, elle souffre d'un trouble tonico-postural au premier plan avec une hypotonie axiale majeure et une hypertonie périphérique de la chaîne des extenseurs et du plan postérieur. Son hypertonie est plus marquée sur l'hémicorps gauche et les amplitudes articulaires tendent à diminuer légèrement, notamment au niveau de son pouce en adduction qui persiste de ce côté. Elle peut tenir sa tête mais reste fatigable et n'est pas en mesure de maintenir une posture simple (sphinx, quadrupédie, assis). Elle ne peut réaliser aucun transfert de façon autonome, à part le passage du décubitus dorsal au décubitus latéral mais ce mouvement n'est pas encore spontané. Elle a donc besoin d'aide pour changer de position et ne peut pas se déplacer seule. Ainsi, sa motricité spontanée est pauvre, peu harmonieuse, stéréotypée et fortement entravée par une dystonie majeure. Par ailleurs, elle présente une asymétrie avec une motricité plus importante à droite.

De plus, elle affiche une attitude spontanée préférentielle, avec une extension globale modérée et les bras en chandelier, qui peut être réduite lorsqu'elle est installée dans son corset-siège et au repos mais qui revient rapidement en situation de motricité volontaire.

Malgré ses progrès en dextérité et coordination oculo-manuelle, ses compétences en motricité manuelle restent très déficitaires, entravées par son trouble tonico-postural et sa dystonie. Elle a d'importantes syncinésies toniques et d'imitation avec une attitude marquée en pronation pour le membre supérieur gauche. Son maintien de l'axe et son contrôle visuel sont épuisables en situation de motricité manuelle. La saisie manque d'ajustement à l'objet, elle a peu de contrôle sur sa prise et présente une dysmétrie, notamment en motricité bi-manuelle. Cette dernière reste peu élaborée et

avec beaucoup de variabilité en termes de réussite. Elle a donc besoin d'une aide physique importante pour l'accompagner dans sa motricité manuelle.

Par ailleurs, même si sa participation en séance est bonne et qu'elle présente une meilleure tolérance à l'effort, Emma est surtout intéressée par la relation avec l'adulte et nécessite donc d'être sollicitée en continu. Elle a montré une progression dans ses comportements d'exploration et de jeu, notamment fonctionnel, mais ceux-ci restent limités et peu élaborés.

Même si elle manifeste certains précurseurs de la communication (sourire-réponse, regards, interpellation), cette petite fille n'a pas accès à un mode de communication fonctionnel. Elle babille mais peu et montre peu d'expression non-verbale. Elle semble avoir une compréhension contextuelle mais sa compréhension globale est très difficile à évaluer du fait de ses difficultés motrices.

Emma présente aussi un trouble de l'oralité alimentaire, d'expression motrice et sensorielle. La mastication est fonctionnelle et elle peut boire dans un verre adapté mais elle reste très fatigable.

Enfin, Emma présente encore une anxiété de séparation, même si elle peut facilement être surmontée, ainsi qu'une hyper-réactivité aux stimuli soudains. Le facteur émotionnel est par ailleurs important et influe sur son comportement et ses réussites.

REEDUCATION PSYCHOMOTRICE DE LA MOTRICITE MANUELLE

1 Projet de soins en psychomotricité pour Emma

Le projet de soins psychomoteur s'intègre dans un projet thérapeutique global. Les objectifs fixés s'appuient sur les observations cliniques du dernier bilan psychomoteur réalisé mais tiennent compte aussi de la concertation avec les autres soignants et des objectifs fixés dans le cadre du projet thérapeutique global. La prise en charge pluridisciplinaire se doit en effet d'être cohérente et complémentaire.

1.1 Intégration des objectifs dans le projet thérapeutique global

En janvier 2021, un nouveau projet thérapeutique global a été défini. Emma est alors âgée de bientôt 3 ans. Il vise les objectifs suivants :

- **Stabilité sur le plan médical**
- **Accès à un mode de communication alternatif** : cet objectif passe en premier lieu par la poursuite de la prise en charge orthophonique et l'ajout d'une séance d'ergothérapie hebdomadaire pour travailler sur l'utilisation de la tablette avec commande oculaire. Les séances de psychomotricité, avec un travail orienté sur le développement cognitif, viennent soutenir cet objectif.
- **Renforcement des acquis au niveau moteur pour améliorer sa motricité manuelle et gagner un peu en autonomie** : cet objectif s'appuie sur le maintien d'une prise en charge en kinésithérapie motrice et en psychomotricité, du suivi du matériel d'installation par l'ergothérapeute et du lien avec l'orthoptiste en libéral.
- **Orientation adaptée**

1.2 Objectifs du projet de soins psychomoteur

Au regard du projet thérapeutique global et du bilan psychomoteur, il était donc essentiel de centrer le projet de soins psychomoteur autour de deux axes : la motricité manuelle et le développement des compétences cognitives, avec notamment l'accès au jeu fonctionnel.

C'est sur ce premier axe que j'ai choisi de centrer la réflexion de mon mémoire, au vu de l'enjeu qu'il représente pour le développement global d'Emma mais aussi compte tenu de sa complexité du point de vue rééducatif.

Intérêt d'une intervention centrée sur la motricité

Libertus & Hauf (2017) interrogent le rôle des compétences motrices dans le développement de l'enfant, et notamment sur les processus perceptifs, sociaux et cognitifs. Les études montrent que les compétences motrices sont fortement reliées aux autres domaines du développement

durant les trois premières années de vie. Par contre, il semble que cela tend à diminuer par la suite, notamment lorsque l'enfant entre à l'école. L'amélioration des capacités à s'asseoir notamment est associée à l'amélioration des compétences de jeu fonctionnel chez les enfants âgés de 3 ans et plus, compétences qui pourraient ainsi soutenir les futurs apprentissages et le développement de l'enfant (Ryall et al.,2016).

Les compétences motrices sont essentielles pour permettre à l'enfant de développer des activités exploratoires et de jeu. C'est pour cela que le psychomotricien doit mettre l'accent sur le développement moteur dans sa pratique auprès des jeunes enfants (Case-Smith et al., 2013). En effet, lors de son développement, l'enfant révèle en premier lieu ses habiletés cognitives à travers ses compétences motrices (par exemple, atteindre un jouet, l'attraper, interagir avec). Le premier type de jeu auquel il accède est l'exploration sensorimotrice. Viennent ensuite le jeu fonctionnel, le jeu fictionnel puis le jeu symbolique.

Les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale rencontrent des limitations importantes dans le jeu sensorimoteur, les interactions et les activités de la vie quotidienne. Ces enfants sont le plus souvent limités dans leurs capacités de mobilité et peuvent manquer des opportunités d'explorer leur environnement. Or, un enfant limité dans ses interactions avec les jouets, les objets et l'environnement peut aussi devenir passif et isolé socialement (King et al., 2003).

A l'inverse, des chercheurs ont constaté que lorsque les performances motrices s'améliorent, les enfants obtiennent aussi des bénéfices cognitifs (Bushnell & Boudreau, 1993, Orton et al., 2009). En particulier, des études ont montré que lorsque des enfants présentant des retards moteurs améliorent leurs performances motrices ou gagnent en indépendance sur le plan de la mobilité, leur permettant ainsi d'explorer et de manipuler leur environnement, alors cela améliore aussi leurs compétences cognitives et de socialisation (Butler, 1986, Latash, 2000,Ragonesi et al., 2010).

Cela souligne donc bien l'intérêt des interventions centrées sur les progrès moteurs et le gain fonctionnel qu'elles peuvent apporter dans tous les autres domaines, en particulier au niveau cognitif et social.

J'ai ainsi défini des objectifs mesurables et raisonnables avec un intérêt fonctionnel.

| AXES | OBJECTIFS |
|------|-----------|
|------|-----------|

| | |
|--|--|
| Motricité manuelle (<i>intégré dans l'axe 3 du PTG</i>) | Transvaser un petit objet d'un récipient à un autre devant elle |
| | Appuyer sur un bouton pour actionner un jeu |
| | Maintenir un contrôle visuel sur une courte action |
| | Ramener ses deux mains dans la zone antérieure pour réaliser une tâche bimanuelle |
| Développement cognitif (<i>intégré dans l'axe 2 du PTG</i>) | Accéder à un jeu fonctionnel plus élaboré intégrant l'usage d'un outil |
| | Maintenir son attention sur un même jeu plus de 5 min et persévérer dans une tâche |
| | Gagner en flexibilité mentale en se montrant capable de suivre différentes consignes pour un même support de jeu |

2 Rééducation de la motricité manuelle

Face aux difficultés motrices majeures d'Emma, je me suis beaucoup interrogée sur les moyens à mettre en œuvre pour viser les objectifs définis par le projet de soins psychomoteur. En effet, comment travailler la motricité manuelle avec cette petite fille présentant très peu de motricité volontaire, et sans pouvoir évaluer son niveau de compréhension des consignes ? J'ai donc rapidement entrepris des recherches sur les interventions motrices existantes et efficaces dans le cadre de la prise en charge précoce de la paralysie cérébrale et sur les outils d'évaluation pour m'aider dans l'élaboration de ma prise en charge.

L'éclairage offert par la littérature scientifique m'a permis de définir des moyens de prise en charge adaptés à Emma et aux objectifs visés. Je développe ainsi dans ce mémoire la mise en pratique de ces principes et fondements théoriques dans le cadre de la rééducation manuelle, à travers l'illustration du premier objectif de mon projet de soins.

Ce premier objectif porte donc sur l'action de transvasement que je souhaiterais faire acquérir à Emma. L'intérêt d'un tel mouvement est de lui permettre de progresser tant sur la saisie d'un objet que sur le maintien de sa prise et le contrôle du lâcher. De telles compétences acquises pourront par la suite être transférées à une multitude d'autres actions de jeu ou de la vie quotidienne.

2.1 Définition des moyens

Interventions motrices existantes et preuves de leur efficacité

Dans une revue systématique très récente portant sur les interventions dans le cadre de la prévention et du traitement des enfants atteints de paralysie cérébrale (Novak et al., 2020), les auteurs offrent un aperçu très riche du niveau de preuves scientifiques sur l'efficacité de nombreux traitements existants à l'heure actuelle.

La figure 7 ci-dessous présente la cartographie d'une partie seulement des interventions considérées dans cette étude et sur lesquelles mon attention s'est portée. On y retrouve des interventions motrices et des interventions précoces. La taille des cercles est corrélée au volume de preuves scientifiques publiées (nombre d'essais randomisés contrôlés « RCT »), la

couleur rend compte de la qualité de ces publications (vert : haut niveau de preuves de l'efficacité de l'intervention, rouge : haut niveau de preuves de l'inefficacité de l'intervention, jaune : résultats prometteurs mais niveau de preuves insuffisant ou résultats contradictoires) et la position du cercle sur l'axe des ordonnées symbolise la taille d'effet (loin de la ligne : large taille d'effet, près de la ligne : faible taille d'effet).

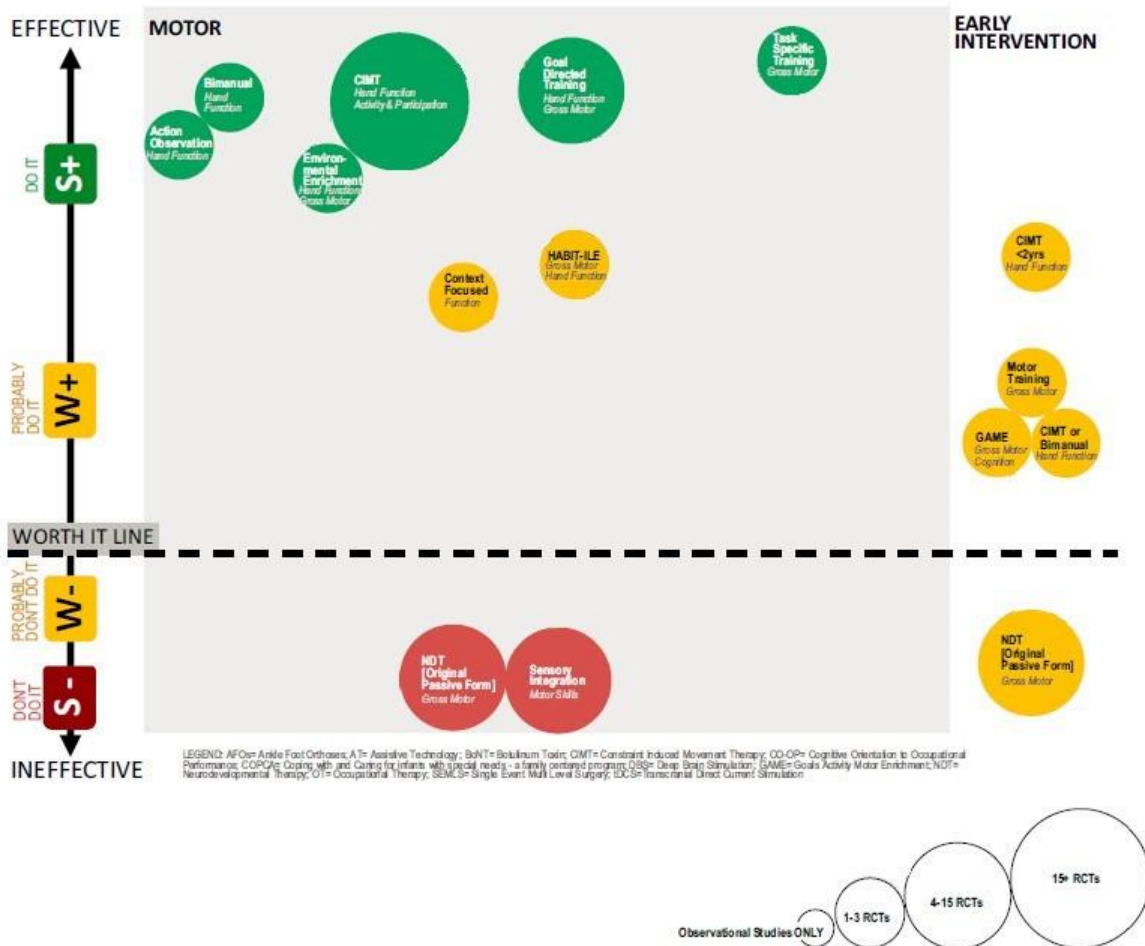


Figure 7 – Synthèses des niveaux de preuves scientifiques des interventions motrices chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale (extrait de Novak et al., 2020)

Ainsi, en ce qui concerne les habiletés motrices de l'enfant paralysé cérébral, des données substantielles d'essais cliniques prouvent l'efficacité des interventions basées sur l'entraînement, incluant des techniques comme l'observation de l'action, l'entraînement bi-manuel, la thérapie motrice par contrainte induite ou encore l'entraînement spécifique à la tâche (Toovey et al., 2017). L'enrichissement de l'environnement (Morgan, Novak & Badawi, 2013) et les thérapies centrées sur le contexte (Kruijzen-Terpstra et al., 2015) montrent aussi

des effets positifs sur l'exécution de tâches par ces enfants. **L'adaptation de l'environnement et de la tâche** semble ainsi être un paramètre important à prendre en compte pour garantir l'efficacité du soin.

Afin de mieux comprendre les mécanismes en jeu dans ces différentes pratiques, voici un court descriptif des principales interventions motrices ayant fait les preuves de leur efficacité dans la prise en charge d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Technique par observation de l'action (cf figure 7 : « Action observation »)

Lorsqu'on observe une action réalisée par autrui, cela active les mêmes structures neuronales que celles responsables de l'exécution motrice de cette action. C'est ce que l'on appelle le système des neurones miroirs. Cette correspondance des zones cérébrales activées lors de l'action observée ou de l'action exécutée joue un rôle important dans les capacités d'imitation et d'apprentissage.

La technique par observation d'action consiste donc à faire l'apprentissage d'une tâche nouvelle et complexe par observation d'un modèle suivi de son exécution effective en jouant ainsi sur l'activation de ces neurones miroirs. Cette approche a déjà fait ses preuves dans le cadre de la récupération motrice des membres supérieurs chez des adultes victimes d'AVC. Cependant, il n'est pas encore bien clair si ce système de neurones miroirs est inné ou s'il se développe en parallèle des performances motrices chez l'enfant, et dans ce cas, à quel âge il est totalement opérationnel (Buccino et al., 2012).

Des chercheurs ont toutefois pu montrer des effets positifs de ce type d'intervention dans la récupération des fonctions motrices des membres supérieurs chez des enfants atteints de paralysie cérébrale sans déficit intellectuel, visuels ou auditifs majeurs (Buccino et al., 2012).

Thérapie motrice par contrainte induite (cf figure 7 : « CIMT »)

Le principe de la thérapie motrice induite par la contrainte est d'appliquer une contrainte sur le membre supérieur préféré de l'enfant hémiplégique (par exemple une attelle ou un gant) pour forcer l'utilisation de la main atteinte, qui est alors sollicitée par des activités répétitives, intensives et ludiques. Par ce moyen, les enfants sont alors susceptibles d'améliorer leurs capacités motrices unilatérales mais aussi leurs performances bi-manuelles (Bard-Pondarré

et al., 2016).

Entraînement bi-manuel (cf figure 7 : « Bimanual »)

L'entraînement bi-manuel intensif vise directement l'amélioration des capacités bimanuelles en proposant aussi des activités répétitives, intensives et ludiques, mais où l'utilisation de la main atteinte est rendue nécessaire par l'activité elle-même, et non par une contrainte appliquée sur le membre supérieur préféré comme c'est le cas pour la CIMT (BardPondarré et al., 2016).

Entraînement spécifique à la tâche (cf figure 7 : « Task specific training » et « Goal directed training »)

Cette intervention implique la pratique d'une tâche spécifique en se focalisant sur les habiletés nécessaires à sa réalisation. L'entraînement porte ainsi directement sur l'activité motrice à promouvoir et non sur les processus sous-jacents. L'entraînement spécifique à la tâche ou orienté par les buts est une approche où l'attention est portée sur l'intérêt fonctionnel de la tâche à réaliser.

Il existe aujourd'hui des preuves robustes de l'efficacité de telles interventions dans la rééducation des membres supérieurs et de la motricité fine chez les enfants atteints de paralysie cérébrale (Toovey et al., 2017, Novak et al., 2013).

Enrichissement de l'environnement (cf figure 7 : « Environmental enrichment »)

Des études sur les animaux, telles que celle conduite par Hebb (1946), ont permis de mettre en évidence l'influence de l'enrichissement de l'environnement sur la neuroplasticité. Il a ainsi pu être démontré qu'un milieu enrichi contribuait à développer les fonctions cognitives et motrices et permettait aussi d'optimiser la récupération cérébrale suite à une lésion.

Un milieu enrichi repose sur une combinaison de stimulations et expériences cognitives, motrices, sensorielles, à la fois complexes et variables. Il doit pouvoir offrir de la nouveauté, à travers l'utilisation d'un matériel motivant et des découvertes ludiques, pour stimuler l'engagement dans l'activité, la résolution de problèmes, la créativité mais aussi les interactions sociales.

Chez les enfants, les revues systématiques montraient déjà qu'un environnement enrichi permettait d'améliorer les performances cognitives. Mais des chercheurs ont pu mettre en évidence plus récemment que cela pouvait aussi bénéficier aux compétences motrices chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale (Morgan, Novak & Badawi, 2013).

Thérapie centrée sur le contexte (cf figure 7 : « Context focused »)

La thérapie centrée sur le contexte est une approche fonctionnelle, orientée vers la tâche ou l'activité, s'intéressant principalement aux facteurs environnementaux. Elle s'oppose à la thérapie centrée sur l'enfant qui prend comme point de départ sa structure et son fonctionnement corporels. Ces deux types d'approches visent toutefois le même objectif, celui de l'amélioration de l'activité et de la participation de l'individu (Kruijsen-Terpstra et al., 2015).

Dans ce type d'intervention centrée sur le contexte, le thérapeute collabore avec la famille de l'enfant pour modifier les activités et l'environnement dans lequel il évolue. Par cette approche basée sur la théorie des systèmes dynamiques, l'enfant est encouragé à la résolution de problème afin de réaliser des tâches nouvelles et stimulantes, à partir des compétences motrices dont il dispose, et à combiner ainsi des compétences maîtrisées et émergentes (Law et al, 2011). L'enfant utilise alors une approche par essais-erreurs, à partir de son schéma moteur atypique (Darrah et al., 2011).

Des études montrent que les enfants atteints de paralysie cérébrale ayant bénéficié de cette approche font des progrès sur le plan fonctionnel, de façon similaire à l'approche centrée sur l'enfant (Darrah et al., 2011, Law et al., 2011, Kruijsen-Terpstra et al., 2015). Les auteurs suggèrent ainsi qu'une intervention efficace doit combiner les deux approches, en visant à la fois une amélioration des performances et des adaptations contextuelles.

*Toutes les interventions décrites ci-dessus partagent des caractéristiques communes, à savoir une **pratique à haute intensité**, portant sur des **tâches et des activités de la vie quotidienne**, se basant sur **l'initiation du mouvement par l'enfant**, et visant **directement l'atteinte d'un but défini** par l'enfant ou ses parents (Novak et al., 2020).*

A l'inverse, Novak et al. (2020) soulignent que les interventions motrices de type bottom-

up, génériques ou passives sont moins efficaces, et parfois même clairement inefficaces, pour améliorer les habiletés motrices chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Ce type d'intervention inclut notamment la thérapie neuro-développementale dans son approche passive traditionnelle (Dewar et al., 2015, Labaf et al., 2015, Ari & Gunel, 2017, Zanon et al., 2019) et l'intégration sensorielle (Novak et al., 2013).

Thérapie neuro-développementale (cf figure 7 : « NDT »)

La NDT est un concept de rééducation développé dans les années 1940 par Bobath & Bobath qui est aujourd'hui encore beaucoup utilisé par les kinésithérapeutes dans la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Dans cette approche, le thérapeute inhibe le tonus musculaire anormal de l'enfant et le guide dans une expérience passive du mouvement selon les bons schémas moteurs du développement de l'enfant. Toutefois, cette expérience passive du mouvement ne contribue pas à l'activation de la commande motrice volontaire et ne permet pas de stimuler les capacités de résolution de problèmes de l'enfant ce qui, du point de vue de la neuroplasticité, peut expliquer le manque d'efficacité relevé pour ce type d'approche chez l'enfant paralysé cérébral (Novak et al., 2020). Des études attestent en effet que l'inhibition du tonus à travers des techniques de manutention ne montre pas d'effet à long terme (Law et al., 1991).

Par ailleurs, pour certaines activités de la vie quotidienne, les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent présenter de meilleures compétences au niveau fonctionnel lorsque leurs mouvements ne s'apparentent pas aux schémas moteurs typiques (Case-Smith et al., 2013). Des auteurs (Butler & Darrah, 2001) ont ainsi suggéré que les effets de la NDT seraient limités car cette technique considère uniquement le système neuronal comme base du mouvement et n'intégrerait pas la compréhension actuelle des systèmes dynamiques.

Spécificité de la prise en charge précoce de l'enfant paralysé cérébral

L'enjeu du diagnostic précoce de la paralysie cérébrale a longtemps limité les essais cliniques sur l'efficacité des interventions précoces chez les enfants atteints de paralysie cérébrale (Novak et al., 2020). Cependant, la publication d'une revue systématique conduite par Morgan et al. (2016) a opéré un tournant dans ce domaine. En effet, cette étude révèle que

les interventions précoces basées sur un **apprentissage moteur avec une participation active de l'enfant** permettraient une amélioration des capacités motrices et cognitives de celui-ci contrairement aux approches passives, comme la thérapie neuro-développementale (Morgan et al., 2016, Hadders-Algra et al., 2017). On retrouve ainsi des résultats cohérents avec ceux issus de la revue systématique de Novak et al. (2020) portant sur des enfants plus âgés.

Dans leur étude, Morgan et al. (2016) précisent que le niveau de preuve de leurs résultats est limité du fait du manque de rigueur méthodologique des études existantes publiées au moment de leur analyse. Toutefois, les auteurs soulignent les effets positifs prometteurs des interventions précoces qui intègrent **l'initiation du mouvement par l'enfant, l'application des principes de l'apprentissage moteur et de l'entraînement spécifique à la tâche, l'éducation parentale et la modification de l'environnement.**

Par ailleurs, des études pilotes à petite échelle se multiplient ces dernières années pour tester de nouvelles interventions adaptées au tout jeune enfant et basées sur ces principes d'apprentissage moteur. On peut notamment citer les programmes « GAME » et « HABITILE ».

GAME

GAME est l'acronyme de « Goals, Activity and Motor Enrichment ». C'est un programme récent développé par Morgan et al. (2014, 2016) proposant un entraînement moteur intensif et orienté vers les buts, incluant activement les parents du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale et reposant sur des stratégies d'enrichissement de l'environnement. Ce programme intègre les principes précédemment cités, et met l'accent sur la grande neuroplasticité du tout jeune enfant pour favoriser l'émergence des fonctions motrices. Il s'appuie en grande partie sur l'engagement des parents pour enrichir l'environnement quotidien de leur enfant à travers des activités développementales adaptées.

HABIT-ILE

« Hand and arm bimanual intensive therapy including lower extremities » (HABIT-ILE) est un concept rééducatif, lui aussi très récent, appliquant les concepts de l'apprentissage moteur structuré et des traitements intensifs tant aux membres supérieurs qu'aux membres

inférieurs. Ce programme a déjà démontré des améliorations des fonctions à ces deux niveaux chez les enfants d'âge scolaire (Bleyenheuft et al., 2017). Des auteurs s'intéressent actuellement à son adaptation aux enfants d'âge préscolaires (Araneda et al., 2020).

Ces études récentes montrent déjà des effets positifs sur les compétences motrices du jeune enfant paralysé cérébral, étayant ainsi les premiers résultats publiés par Morgan et al. (2016). C'est donc prometteur pour la recherche sur les interventions motrices efficaces auprès des tout jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.

Conclusion sur les principes et les fondements théoriques de ces interventions

Au vu de cet éclairage scientifique, il est ainsi possible d'extraire des composantes essentielles à l'efficacité d'une prise en charge motrice précoce de l'enfant paralysé cérébral.

Le cadre de référence développemental reste une fondation essentielle à toute pratique auprès de l'enfant, mais les interventions qui se basent uniquement sur la théorie développementale (ex : NDT) ont des effets limités sur les compétences motrices de cette population. Les interventions efficaces doivent appliquer par ailleurs des techniques comportementales et d'apprentissage moteur, solidement ancrées sur des bases théoriques et soutenues par la recherche (Case-Smith et al., 2013). Elles reposent sur les éléments suivants :

- **Théories de l'apprentissage moteur, et notamment des systèmes dynamiques**
- **Entraînement spécifique à la tâche**
- **Modification ou enrichissement de l'environnement et de la tâche**
- **Initiation du mouvement par l'enfant**
- **Activités ludiques et objectifs fonctionnels**
- **Collaboration de la famille et composante sociale**

Je me suis donc attachée à intégrer ces principes pour établir les moyens me permettant de travailler avec Emma et de viser cet objectif de transvasement.

Tout d'abord, j'ai défini une tâche précise de transvasement à proposer à chaque séance afin de réaliser un entraînement spécifique à la tâche. Celle-ci consiste donc à attraper un petit élément

dans un premier bol placé devant Emma sur sa tablette, pour le transvaser dans un second bol placé juste à côté. Comme je l'ai précisé plus haut, il s'agit bien d'un objectif fonctionnel dont les compétences acquises pourraient permettre par la suite un transfert à de multiples autres tâches de jeu et de la vie quotidienne. Cette action constitue en quelque sorte un précurseur à l'autonomie motrice d'Emma.

J'ai aussi veillé à ce que cet entraînement soit le plus intensif possible, en réalisant l'activité en début de chaque séance, de façon répétée et sur un grand nombre d'essais. L'activité durait ainsi entre 7 et 10 minutes, en fonction des capacités attentionnelles d'Emma.

Ensuite, j'ai cherché à adapter l'environnement et la tâche pour permettre à Emma d'atteindre plus facilement l'objectif. J'ai donc adapté la présentation de l'activité en créant un support stable sur lequel fixer les bols par un système de scratch robuste pour qu'ils restent bien en place et limiter ainsi les conséquences de ses mouvements parasites (préhension de contact sur les bols et renversement). J'ai déterminé le bol de départ à droite et le bol d'arrivée à gauche pour favoriser le maintien de sa prise lors du déplacement, en m'opposant ainsi à son mouvement spontané des bras vers l'extérieur, qui s'accompagne systématiquement d'une ouverture de la main. J'ai aussi opté pour de petits éléments colorés et contrastés par rapport à la couleur des bols pour qu'Emma puisse bien les voir. La taille des objets a aussi été évaluée en fonction de sa capacité d'ouverture de la main, afin qu'elle puisse facilement les attraper.

A chaque séance, je me suis assurée qu'elle était bien installée dans son corset-siège, les pieds attachés pour l'empêcher de pousser sur ses jambes, et limiter ainsi le schéma d'extension, et le plastron détaché afin qu'elle puisse tout de même avoir une certaine mobilité au niveau de son buste. Le support de jeu a été adapté pour prendre la forme de la tablette et être bien stable devant elle.

De plus, je me suis appuyée sur ses capacités de compréhension contextuelle pour qu'elle comprenne la tâche à réaliser. A chaque séance, je l'ai guidée physiquement et complètement sur les premiers essais pour réaliser la démonstration du geste. Par la suite, j'ai estompé le guidage pour veiller à ce qu'elle initie toujours le mouvement, en dirigeant notamment sa main vers le bol de départ.

Enfin, j'ai usé de beaucoup de renforcements verbaux, auditifs, visuels et tactiles pour rendre l'activité ludique et la motiver dans cette activité répétitive. Les parents n'étaient pas présents lors des séances et il n'a donc pas été possible de les inclure dans cette démarche.

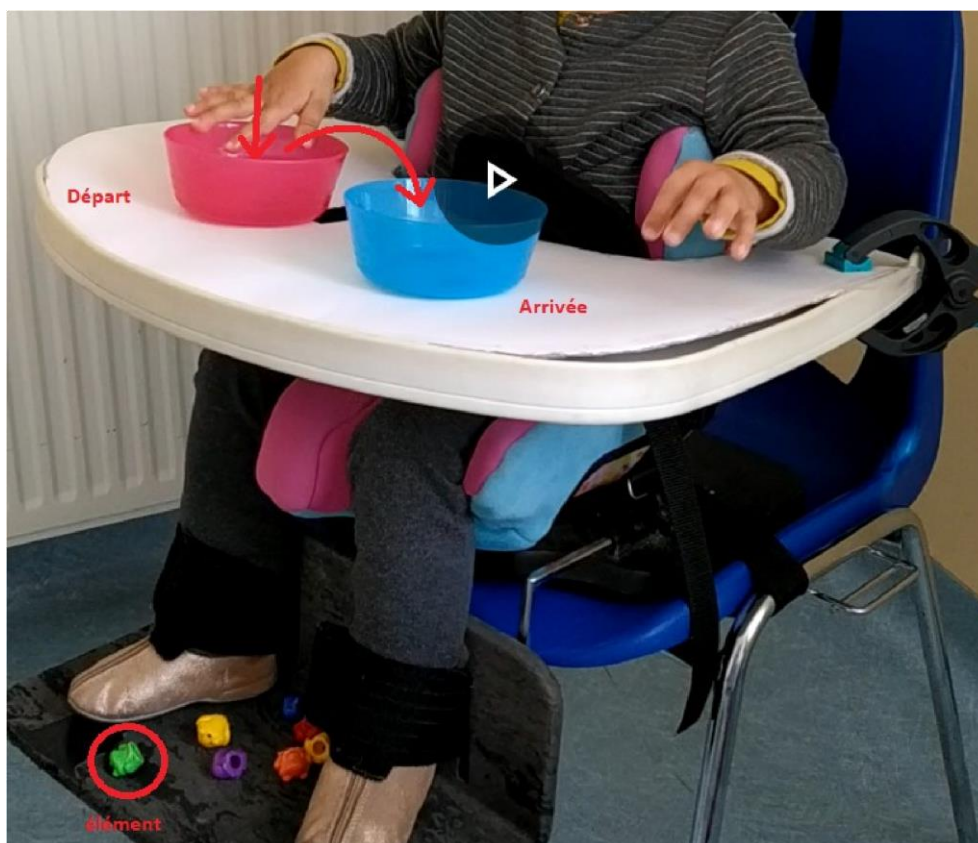


Figure 8 – Illustration du dispositif d'entraînement spécifique à la tâche de transvasement

Dans le cadre de cet entraînement spécifique à la tâche, je me suis aussi documentée plus en détail sur les théories de l'apprentissage moteur afin de préciser la prise en charge rééducative.

Principes issus des théories de l'apprentissage moteur

« L'apprentissage moteur est un ensemble d'opérations associées à la pratique ou à l'expérience qui conduisent à des changements relativement permanents des compétences pour la performance des habiletés motrices » (Schmidt, dans Albaret & Soppelsa, 2015). Les théories de l'apprentissage moteur cherchent ainsi à comprendre comment un sujet s'adapte à une tâche nouvelle en mettant en place un comportement inédit, ou comment le mouvement peut être produit différemment en fonction de l'expérience ou de la pratique.

Les approches basées sur les théories de l'apprentissage moteur tiennent compte de quatre paramètres principaux : les étapes d'apprentissage, le contenu de la pratique, l'organisation de la pratique et les feed-back.

Étapes d'apprentissage

Acquisition et stabilisation

Un apprentissage se compose d'une situation, d'un problème et d'un contexte. La situation représente l'ensemble des objets, réels ou cognitifs, nécessaire à l'apprentissage. Le problème vient lorsque le sujet ne dispose pas des moyens de réponse immédiatement accessibles et adaptés à la représentation qu'il se fait de la situation. Il faut alors définir les déterminants du problème pour envisager et tenter des solutions. Le contexte constitue l'ensemble des conditions extérieures à la situation d'apprentissage en elle-même qui font varier la probabilité d'apparition d'un comportement. Ces conditions peuvent être propres au sujet comme l'appétence, la motivation, l'état émotionnel, ou être spécifique à la situation. Pour qu'un apprentissage se fasse, il faut donc découvrir les conditions qui maximisent le développement du comportement et le stabilisent à long terme.

Les modes d'apprentissage sont multiples et peuvent se faire grâce à l'observation d'un modèle, ou grâce au progrès individuel. L'apprentissage par observation du modèle est un apprentissage par imitation qui favorise la mise en place d'une image mentale. Il permet de montrer la stratégie efficace pour parvenir au changement mais nécessite une composante cognitive importante. De plus, il est fonction de l'intérêt que porte l'individu au comportement observé.

Le progrès individuel représente l'amélioration, par la pratique, d'un acte ou d'un comportement. L'encodage initial peut être intentionnel, il s'agit alors d'un apprentissage explicite, ou incident, on parle alors d'apprentissage implicite.

Lors d'un apprentissage explicite, il est nécessaire d'établir des buts précis, réalistes et choisis en concertation avec le sujet apprenant. De plus, la connaissance apportée au préalable sur les conséquences de l'action sur le milieu et pour l'individu permet une rétention plus rapide.

L'apprentissage implicite peut être plus complexe à mettre en place mais est souvent plus solide dans le temps. Il est la conséquence d'une expérience structurée qui se répète (Perruchet & Vinter, dans Albaret & Soppelsa, 2015) et ne met pas en jeu des pensées hypothético-déductives mais des mécanismes associatifs élémentaires. Ce type d'apprentissage est robuste, il résiste au temps et au déficit intellectuel (van Halteren-van Tilborg et al., dans Albaret et Soppelsa, 2015).

Généralisation et transfert

En plus de la persistance au changement qui marque l'apprentissage, la transposition à d'autres situations est un impératif adaptatif puisque le contexte dans lequel une habileté a été acquise n'est jamais tout à fait le même lors d'une réalisation ultérieure. Il faut donc utiliser les changements dans diverses situations de pratique pour augmenter l'apprentissage. C'est l'étape de généralisation.

L'influence de l'apprentissage obtenu dans une activité particulière sur l'accomplissement d'une activité nouvelle constitue par la suite ce qu'on appelle le transfert d'apprentissage.

L'apprentissage proposé à Emma est axé avant tout sur l'acquisition du mouvement à accomplir. C'est un apprentissage implicite pour tenir compte de ses difficultés compréhension et de communication.

Contenu de la pratique

Lors de la mise en place de séances portant sur l'apprentissage de gestes, les théories de l'apprentissage nous amènent à distinguer, dans ce qui relève du contenu de la pratique, la pratique constante et la pratique variable.

Pratique constante ou variable ?

Dans une pratique constante, le sujet réalise plusieurs essais d'un même mouvement (travail spécifique d'une tâche) alors que dans une pratique variable, il réalise plusieurs essais mais sur plusieurs variantes de ce mouvement (variation de la demande environnementale ou des paramètres du mouvement).

L'hypothèse de la variabilité de la pratique prédit des résultats supérieurs lors de la phase d'acquisition pour une pratique constante par rapport à une pratique variable. Et, lors des phases de généralisation et de transfert, c'est à l'inverse la pratique variable qui donne lieu à de meilleures performances (van Rossum, dans Albaret & Soppelsa, 2015). La pratique variable, par l'expérience de plusieurs variations d'une même tâche, permet ainsi l'élaboration de schémas qui pourront, devant une nouvelle variation de la tâche jamais réalisée, permettre de fournir des performances meilleures que celles de sujets ayant appris en pratique constante.

Cependant, les différents travaux réalisés (Shapiro & Schimdt, van Rossum, dans Albaret & Soppelsa 2015) démontrent qu'il faut aussi tenir compte d'autres variables telles que le type de tâche réalisée ou les caractéristiques de l'individu (sexe, niveau d'expertise). Et finalement, pour optimiser la rétention, il faut intercaler, de façon aléatoire, pratique variable et pratique constante afin de créer un effet d'interférence contextuelle (Shea et Kohl, dans Albaret & Soppelsa, 2015). Ce point est abordé par la suite dans l'organisation de la pratique.

Dans les premiers temps, j'ai tout de même choisi de proposer une pratique constante de la tâche de transvasement afin d'optimiser ses chances d'acquisition du mouvement, compte tenu de la nature de cette tâche et des difficultés motrices d'Emma.

Organisation de la pratique

L'organisation de la pratique porte sur les conditions d'exécution des tâches afin d'établir, pour une habileté motrice donnée, la pratique la plus appropriée pour en améliorer l'apprentissage.

Pratique massée, distribuée ou espacée ?

La distribution de la pratique caractérise la durée du temps de repos séparant deux essais ou deux sessions de pratique. Une pratique est dite massée lorsque le temps de repos interessais, rapporté à la durée de la pratique, est court, voir inexistant. La pratique est dite distribuée lorsque ces temps de repos sont augmentés et on parle de pratique espacée lorsqu'une activité différente s'intercale entre les essais. Le temps entre les essais est bénéfique

pour l'apprentissage de la tâche, et ce d'autant plus s'il est dédié à une autre activité et que le nouvel essai survient de façon aléatoire.

Pratique bloquée ou aléatoire ?

L'effet d'interférence contextuelle, précédemment citée, consiste en une augmentation des capacités de rétention et de transfert d'un apprentissage moteur à la suite d'une situation d'interférence au cours de l'apprentissage. Une telle situation s'obtient dans le cadre d'une pratique espacée ou d'une pratique variable, en présentant au sujet les différents essais de manière aléatoire. On distingue ainsi deux types d'organisation de pratique :

→ pratique bloquée : A-A-A-A-A-A ; B-B-B-B-B-B ; C-C-C-C-C-C

→ pratique aléatoire : B-A-C-A-C-B ; A-B-C-C-A-B ; C-B-C-A-B-A

Dans la phase d'acquisition, les sujets en situation de faible interférence (pratique bloquée) ont des résultats meilleurs que les sujets en situation d'interférence élevée (pratique aléatoire). Par contre, dans les phases de rétention et de transfert, le rapport s'inverse au profit au profit de la pratique aléatoire.

En conclusion, une pratique constante et bloquée est intéressante en phase d'acquisition et pour les habiletés de base alors qu'une pratique variable et aléatoire permet un apprentissage plus important et sa généralisation, et est intéressante aussi pour les habiletés complexes.

Pour optimiser l'apprentissage en phase d'acquisition, la tâche de transvasement à accomplir est donc proposée de façon massée, c'est-à-dire par enchaînement des différents essais, et de façon bloquée en conservant l'ordre de la séquence à chaque essai : saisie → déplacement → lâcher.

Feed-back et renforcements

Les feed-back sont des informations résultantes du mouvement et apportées en retour au sujet. On distingue les feed-back sensoriels, ou intrinsèques, et les feed-back ajoutés, ou extrinsèques. Ces derniers augmentent l'information disponible par les premiers et vont

pouvoir être modulés dans le cadre d'un apprentissage.

Le feed-back est dit concomitant lorsqu'il se produit au cours même du mouvement et terminal lorsque l'information n'est communiquée au sujet qu'une fois l'acte effectué. Le sujet ne pourra donc tenir compte de cet élément que lors d'une nouvelle tentative. L'apprentissage est plus rapide avec un feed-back concomitant mais l'association des deux augmente la vitesse d'apprentissage.

Les feed-back peuvent avoir un rôle d'information et de motivation, grâce à la connaissance des résultats notamment, ou de renforcement.

Connaissance des résultats

La connaissance des résultats est une indication donnée à un sujet sur son erreur. Schmidt (1982) la définit comme un feed-back augmenté, verbal et terminal sur la réalisation du but à atteindre. Cette information est essentielle pour réduire les erreurs faites au cours des exécutions précédentes (Schmidt, dans Albaret & Soppelsa, 2015). En effet, quand aucune information sur les erreurs commises n'est donnée, la performance varie peu ou pas du tout car la simple répétition d'un mouvement ne suffit pas à l'améliorer.

La connaissance des résultats joue à la fois un rôle d'information et un rôle de motivation (Salmoni et al, dans Albaret & Soppelsa, 2015). En effet, elle agit comme un guide puisqu'elle permet au sujet de se rapprocher peu à peu du but fixé, chaque essai permettant de modifier les éléments sur lesquels a porté la connaissance des résultats. De plus, elle intervient pour motiver le sujet qui apporte plus d'effort et d'attention à la tâche qu'il effectue.

Renforcement

Les renforcements se basent sur le conditionnement opérant théorisé par le courant comportementaliste. Le conditionnement opérant est plus solide et plus efficace que le conditionnement classique.

Dans le conditionnement classique, le sujet est exposé à une paire de stimuli ; le premier est inconditionnel et induit systématiquement le comportement, le deuxième nécessite certaines conditions pour induire le comportement. La concomitance temporelle de ces deux

stimuli entraîne le transfert des caractéristiques du premier sur le deuxième. Le sujet produit alors le comportement avec la seule présence du second stimulus.

Dans le conditionnement opérant, c'est l'action de l'individu qui provoque le conditionnement car on change la probabilité d'apparition d'un comportement chez celui-ci par la manipulation des conséquences de ce comportement à l'aide de renforcements. Ce type d'approche est très intéressant en rééducation et favorise l'apprentissage d'un sujet en le rendant actif.

Le renforcement, qu'il soit positif ou négatif est un stimulus qui suit un comportement et entraîne une augmentation de fréquence de ce dernier. Dans le renforcement positif, il s'agit de l'ajout d'un facteur agréable tandis que le renforcement négatif représente le retrait d'un facteur dérangeant ou désagréable. Il se distingue donc de la punition, qui est l'ajout d'un stimulus entraînant l'affaiblissement d'un comportement. Dans le cadre d'un apprentissage, les renforcements sont bien plus efficaces que la punition. On parle enfin d'extinction lorsque le retrait d'un stimulus entraîne la diminution d'un comportement. C'est le cas par exemple de la technique du retrait d'attention auprès d'un sujet agité ou opposant.

Les renforcements doivent être liés temporellement à la situation pour être efficaces. Leur efficacité dépend notamment :

- *Du délai séparant le renforcement de la réponse du sujet : renforcement immédiat dans la phase d'acquisition d'un apprentissage, renforcement différé dans le cadre du maintien de cet apprentissage.*
- *De la fréquence et de la quantité des renforcements : renforcement continu pour un apprentissage rapide mais peu persistant, renforcements intermittents pour un apprentissage plus lent mais plus persistant. Les renforcements aléatoires sont par ailleurs plus efficaces que des renforcements réguliers et attendus.*

La connaissance des résultats n'est pas applicable ici puisqu'on se trouve dans le cadre d'un apprentissage implicite. Elle peut toutefois se confondre avec certains renforcements lorsque ces derniers surviennent immédiatement après l'essai et informent Emma de sa réussite ou non de l'action.

Les renforcements positifs constituent quant à eux un outil essentiel pour motiver Emma à répéter les essais mais aussi pour orienter son geste et son attention visuelle lors des différentes étapes

du mouvement. J'ai ainsi opté pour des stimuli visuels et auditifs, spatialement et temporellement localisés, pour qu'Emma garde un contrôle visuel sur l'action à chaque instant (jeu avec la grenouille qui fait « plouf » dans le bol de départ pour marquer le début de l'essai, bruitages différents pour chaque séquence du mouvement, désignation du bol d'arrivée au cours de l'action,...).

Principaux modèles théoriques

Trois modèles théoriques constituent l'essentiel des apports dans le domaine du comportement moteur : la théorie cognitive (Adams, 1971, Schmidt, 1975), la théorie écologique (Gibson, 1979) et la théorie des systèmes dynamiques (Kelso, 1984). C'est en particulier sur cette dernière que s'appuient des études récentes sur la prise en charge motrice de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. C'est donc la seule qui est développée en détail cidessous.

Théorie cognitive

La théorie cognitive s'appuie sur les théories de l'information et de la cybernétique pour formaliser l'activité motrice selon des schémas modulaires et hiérarchisés. L'information est ainsi saisie par les organes sensoriels, traitée par le système nerveux central et transformée en action par le système effecteur.

Théorie écologique

L'approche écologique repose sur les travaux de Gibson (1979) sur la perception et son lien étroit avec l'action du sujet. L'information est ici considérée comme une propriété directement disponible dans l'interaction entre le sujet et son environnement et peut donc être prélevée directement selon la tâche à effectuer, sans faire intervenir la cognition.

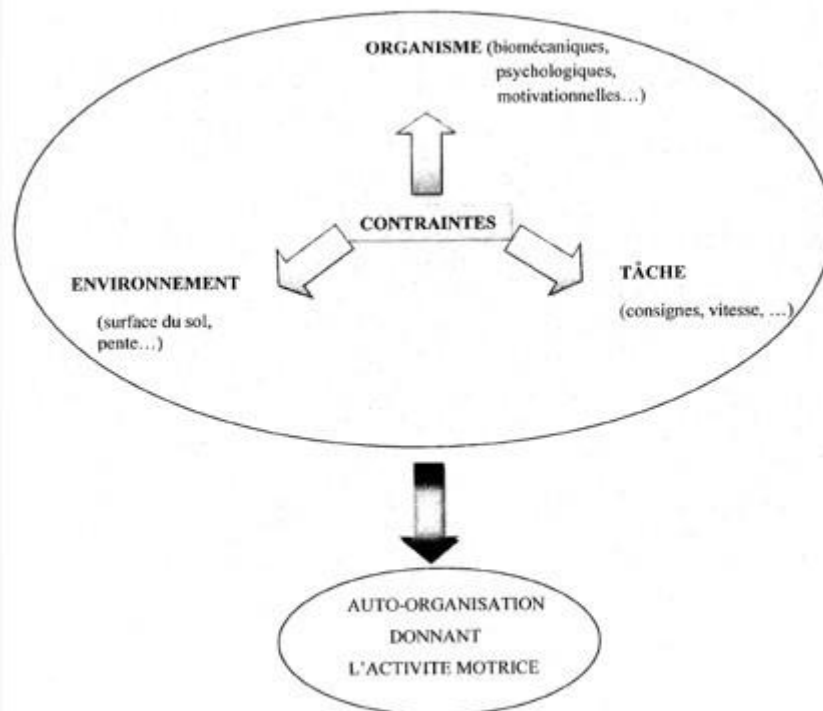
Théorie des systèmes dynamiques

La théorie des systèmes dynamiques s'oppose aux théories cognitivistes et découle en partie de la théorie écologique. Les dynamiciens refusent en effet le primat du système

nerveux central dans le contrôle du mouvement. Cette approche s'inspire des sciences mathématiques appliquées à la physique pour traiter les phénomènes complexes dont l'évolution dans le temps est non linéaire. Elle trouve son origine dans les travaux de Bernstein (1967) sur les degrés de liberté et la coordination du mouvement, ainsi que dans les travaux de Haken (1977), suivi par ceux de Kelso (1984, 1995).

A l'inverse des phénomènes linéaires qui ont une évolution prévisible et stable (comme le pendule), les systèmes non linéaires sont non prévisibles car chaque instant est influencé par l'instant qui le précède. Ce sont des systèmes complexes où il est difficile d'analyser l'interaction entre les éléments qui les constituent mais qui ont cependant la particularité de s'auto-organiser. Un exemple qui illustre ces phénomènes complexes est celui de la casserole d'eau que l'on met à chauffer. A partir d'un déséquilibre, si on ne peut pas décrire ce qui va se passer au niveau d'un élément, on va cependant pouvoir identifier ce qui va se passer globalement. Dans cet exemple, on peut prédire la macro-organisation des particules sans pour autant déterminer le mouvement de chaque particule d'eau).

Le corps humain peut ainsi être considéré comme un système complexe au regard des nombreux degrés de liberté qu'offrent les articulations. Les degrés de liberté représentent les différents plans de l'espace dans lesquels l'articulation peut se mouvoir. L'épaule, par exemple, possède trois degrés de liberté : flexion-extension, abduction-adduction et rotation. A l'échelle de l'individu, le mouvement est donc considéré comme résultant d'une interaction entre cet organisme complexe, et de ce fait relativement instable, l'environnement et la tâche qu'il accomplit (cf figure 9). On assiste, lors d'une activité coordonnée, à l'émergence d'un mouvement ou patron de coordination, résultant d'un processus d'auto-organisation, qui conduit à un nouvel état stable du système, qu'on qualifie d'attracteur (Newell, dans Albaret & Soppelsa, 2015).



Interactions entre les différents types de contraintes influençant certains aspects des coordinations motrices lors de la réalisation d'une action. (NEWELL, 1986)

Figure 9 – Théorie des systèmes dynamiques – Modèle de Newell, 1986

Il y a sûrement une double organisation, celle des systèmes complexes et celle plus cognitive qui les utilisent, mais elle n'est pas prise en compte dans ces théories dynamiques. Ainsi, le cerveau initie le mouvement mais la coordination s'auto-organise en fonction de paramètres externes et internes à l'individu. Si on prend l'exemple de la locomotion, c'est la vitesse qui va définir le patron de coordination. On identifie ainsi différents patrons de coordination : chez l'humain on a la marche et la course, chez les animaux quadrupèdes on peut distinguer le pas, le trot et le galop. Dans son expérience, Kelso (1984) met aussi en évidence des patrons de coordination en phase et en anti-phase liés à la vitesse.

La théorie des systèmes dynamiques appliquée à l'apprentissage moteur oriente donc vers la manipulation des contraintes liées à la tâche, à l'individu et à l'environnement, pour faire émerger le mouvement attendu. L'apprentissage d'une nouvelle coordination au sein de la dynamique spontanée du sujet consiste ainsi à créer un nouvel attracteur entraînant une perturbation des patrons préexistants avec une diminution de leur stabilité.

Il est donc possible de reprendre les différents éléments de la prise en charge envisagée pour Emma en les organisant selon le modèle de Newell. Les moyens mis en place pour atteindre l'objectif de transvasement s'appuient sur une définition des différentes composantes d'un système dynamique, soit la situation d'apprentissage proposée, ainsi que sur une évaluation des contraintes à apporter à chacune de ces composantes.

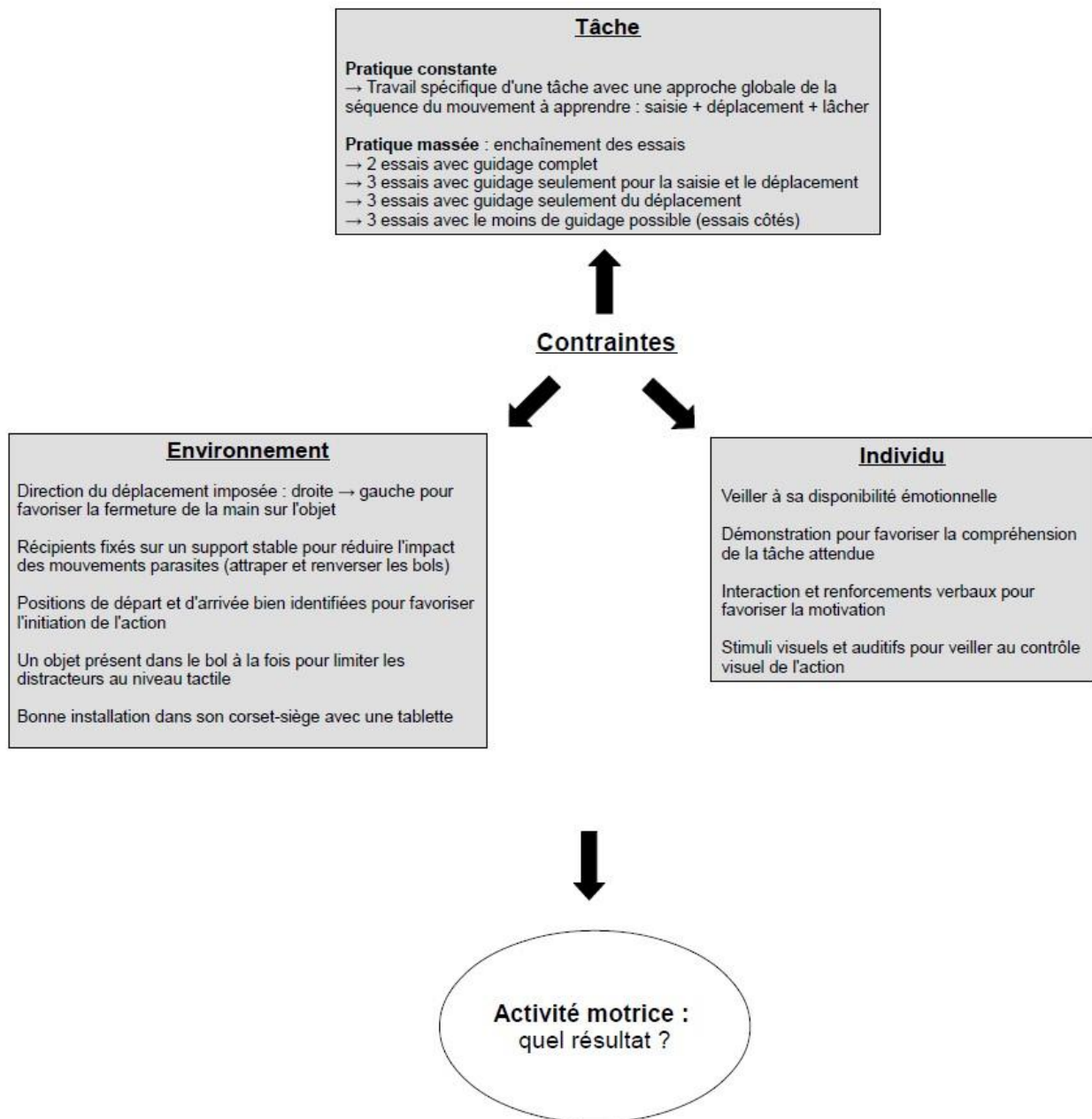


Figure 10 – Synthèse des moyens mis en œuvre pour l'entraînement spécifique à la tâche de transvasement, inspiré du modèle dynamique de Newell

2.2 Critères d'évaluation

Cet entraînement spécifique à la tâche s'est déroulé sur six séances sur une plage de deux mois. Avant de démarrer, je me suis questionnée sur la meilleure façon d'évaluer les effets de la prise en charge sur les capacités d'Emma. Il m'a semblé plus pertinent de réaliser une évaluation à travers une observation fine lors de chaque séance, plutôt que d'envisager une évaluation de type test/re-test. En effet, il était difficile de définir une situation d'évaluation qui rende compte uniquement des compétences motrices d'Emma sans biais cognitifs, et qui plus est, suffisamment sensible pour discriminer les progrès qu'elle pourrait réaliser.

J'ai donc conçu une grille d'observation à la lumière de quelques recherches bibliographiques sur l'évaluation de la motricité manuelle chez le sujet paralysé cérébral. Cela m'a principalement amené à élaborer ma grille à travers le prisme de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001.

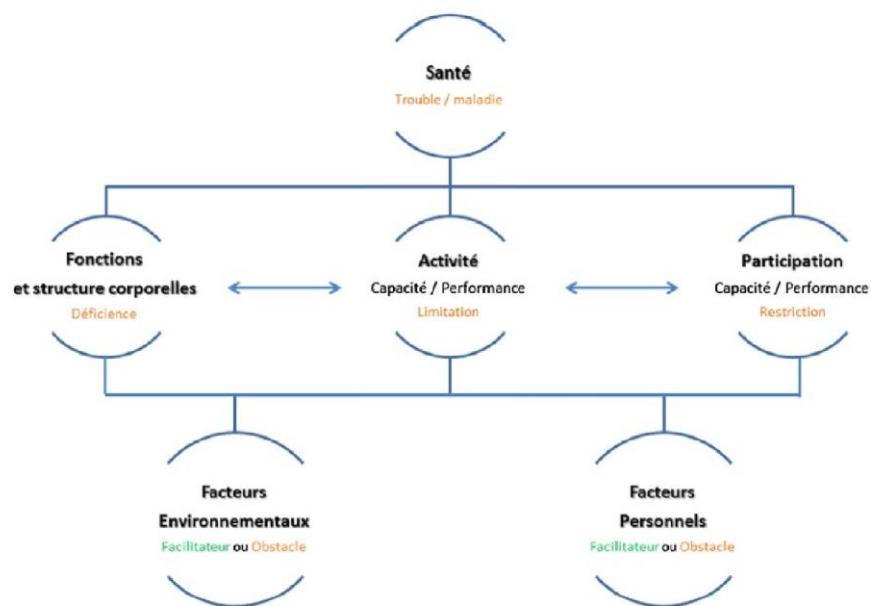


Figure 11 – Classification internationale du fonctionnement et du handicap (OMS 2001)

La trame de la CIF (cf figure 11) est un moyen d'élaborer une démarche d'évaluation et est très fréquemment citée dans les publications sur les outils d'évaluation de la motricité chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale (Bard-Pondarré & Castan, 2017). Elle présente trois grands domaines :

***Le domaine des fonctions organiques et de la structure corporelle** : il va permettre de mesurer la déficience, soit la perte ou l'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.*

***Le domaine de l'activité** : il désigne l'exécution d'une tâche ou d'une activité par la personne évaluée en termes de capacité ou de performance. La capacité concerne la réalisation d'une tâche dans un environnement standard alors que la performance a trait à la réalisation de la tâche dans un environnement réel. Ce domaine va permettre de mesurer les limitations d'activité qui correspondent à la réduction (résultat d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon considérée comme normale pour un être humain.*

***Le domaine de la participation** : il va mesurer les restrictions de participation, soit les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle. Il s'agit d'un handicap, ou désavantage social, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité.*

Sur ces trois domaines vont interférer les problèmes de santé mais également les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Dans la situation d'entraînement spécifique à la tâche proposée à Emma, il s'agissait donc d'évaluer d'une part ses capacités sur la tâche (domaine « activité »), grâce à une évaluation fonctionnelle, et d'autre part ses déficits (domaine « fonctions et structure corporelles »), grâce à une évaluation analytique. La grille élaborée permettait donc d'évaluer ces deux aspects.

- **Évaluation fonctionnelle**

Le mouvement est découpé en trois phases :

Saisie : entre le moment où je replace la grenouille dans le bol de départ et le moment où Emma la sort du bol.

Déplacement : entre le moment où Emma sort la grenouille du bol de départ et le moment où sa main est au-dessus du bol d'arrivée.

Lâcher : entre le moment où sa main est au-dessus du bol d'arrivée et le moment où Emma lâche la grenouille.

Pour chacune de ces phases, la durée (en secondes) et le niveau de guidage physique nécessaire pour conduire la tâche à son terme sont évalués. Le niveau de guidage est évalué à partir de l'échelle arbitraire suivante : *0 = pas de guidage, 1 = stimulation ou guidage léger, 2 = guidage pour maintenir la position, 3 = guidage complet du mouvement.*

La grille d'observation comprend aussi un indicateur du niveau de participation, mesuré arbitrairement à partir de l'échelle suivante : *0 = non coopératif, 1 = quelque peu coopératif, 2 = très coopératif.*

- **Évaluation analytique**

Cette partie évalue les patrons moteurs au moment de la saisie (lorsque sa main rentre dans le bol de départ) et au moment du lâcher (lorsque sa main est au-dessus du bol d'arrivée), le type de prise ainsi que le contrôle visuel lors des différentes phases du mouvement.

Pour définir les patrons moteurs, on décrit les positions des différents segments du membre supérieur en action ainsi que celles de la tête et du tronc :

- *doigts : flexion ou extension*
- *pouce : abduction ou adduction, flexion ou extension*
- *poignet : flexion, neutre ou extension*
- *avant-bras : pronation, neutre ou supination*
- *coude : flexion ou extension*
- *épaule : élévation ou neutre*
- *tête : droite ou tombante, côté droit ou gauche*
- *tronc : en avant ou contre dossier*

Le contrôle visuel est évalué suivant trois valeurs : « oui » = *contrôle visuel tout au long de l'étape considérée*, « partiel » = *contrôle visuel discontinu sur l'étape considérée*, « non » = *pas de contrôle visuel sur l'étape considérée*. On note par ailleurs la présence de syncinésies toniques, d'imitation ou buccales.

Cette grille d'observation porte sur les trois derniers essais réalisés lors de chaque séance, avec le minimum de guidage physique possible (cf figure 10). La grille complète est présentée en annexe. J'ai filmé l'ensemble de l'activité de transvasement à chaque séance afin de pouvoir compléter précisément cette grille à posteriori.

Les résultats présentés en suivant tiennent compte de la somme des trois essais pour les indicateurs de durée, de guidage physique et de participation. Ainsi, l'indicateur de guidage est compris entre 0 et 9 et l'indicateur de participation entre 0 et 6. Cela m'a paru être le plus pertinent pour évaluer les capacités d'Emma, afin d'intégrer plus d'essais malgré un nombre de séances réduit.

2.3 Analyse des résultats

L'analyse qui suit s'appuie sur la grille d'observation présentée précédemment ainsi que sur mes observations cliniques au cours des six séances réalisées.

- **Évaluation fonctionnelle**

La durée du mouvement est le premier indicateur pris en compte pour évaluer la capacité d'Emma à réaliser la tâche de transvasement proposée. La figure 12 présente l'évolution des durées totales sur les trois essais des différentes phases du mouvement au cours des six séances réalisées. On observe globalement une diminution des temps respectifs de saisie, de déplacement et de lâcher, malgré une variabilité importante pour la phase de saisie.

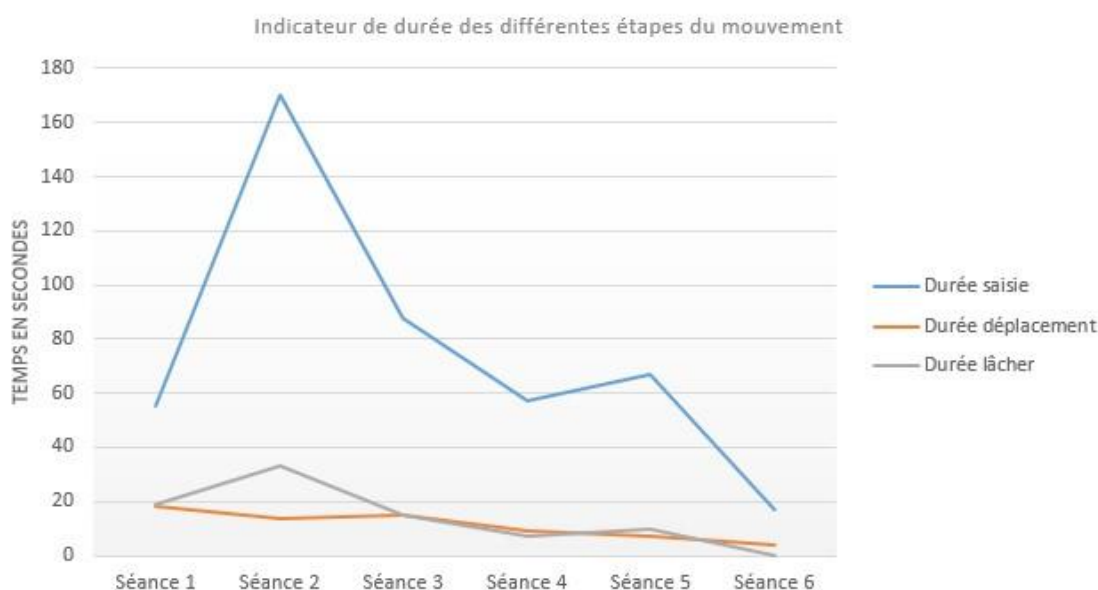


Figure 12 – Indicateur de durée lors des différentes étapes du mouvement

Saisie

Lors de la saisie, on relève une durée bien plus importante sur la deuxième séance que sur le reste des séances et une valeur totale finalement inférieure à celle de la première séance uniquement lors de la dernière séance. Au vu de ces premiers résultats, on ne peut donc pas conclure à une amélioration des capacités de réalisation de la phase de saisie, compte tenu de l'indicateur de durée.

Cliniquement, j'ai pu relever qu'Emma présentait la même stratégie tout au long des essais, en réalisant des mouvements digitaux de ratissage pour attraper la petite grenouille. Au cours d'un même essai, elle pouvait avoir besoin de s'y reprendre à plusieurs fois car cette stratégie faisait parfois remonter la grenouille le long du bord et sauter à l'extérieur du bol. Le temps de saisie mesuré tient compte de ses différentes tentatives. J'ai pu cependant observer une diminution du nombre de tentatives entre les premières et les dernières séances.

Le second indicateur mesuré pour évaluer la capacité d'Emma à réaliser la tâche est le niveau de guidage physique. Celui-ci est présenté à la figure 13, pour chaque phase du mouvement.

Lors de la phase de saisie, on peut voir que cet indicateur est tout aussi variable que la durée du mouvement mais que le niveau de guidage global sur les essais côtés lors des trois dernières séances est tout de même plus faible que ne l'était celui sur les premières séances. Cliniquement, il s'agissait d'une aide pour placer la grenouille dans la main d'Emma après plusieurs tentatives échouées.

Au niveau de la saisie, on observe donc tout de même une diminution du nombre de tentatives pour attraper l'objet et, en conséquence, une diminution du niveau de guidage entre les premières séances et les dernières.

Déplacement

La figure 12 montre que la durée totale de déplacement diminue de façon progressive au fil des séances. Elle est cependant à mettre en relation avec le niveau de guidage physique. En effet, l'indicateur de guidage est constant et maximal sur cette phase du mouvement (figure 13). Emma est totalement dépendante et ne peut réaliser seule le déplacement de la droite vers la gauche. Sans guidage, son bras part vers l'extérieur et s'accompagne d'une ouverture de la main.

Cliniquement, j'ai toutefois pu observer une diminution de la résistance au guidage au cours

de cette phase, expliquant ainsi la diminution constatée de la durée de déplacement. Cela pourrait indiquer que, bien qu'Emma ne puisse initier le mouvement, elle est mieux parvenue à y participer au fil des séances. Mais cela reste une hypothèse.

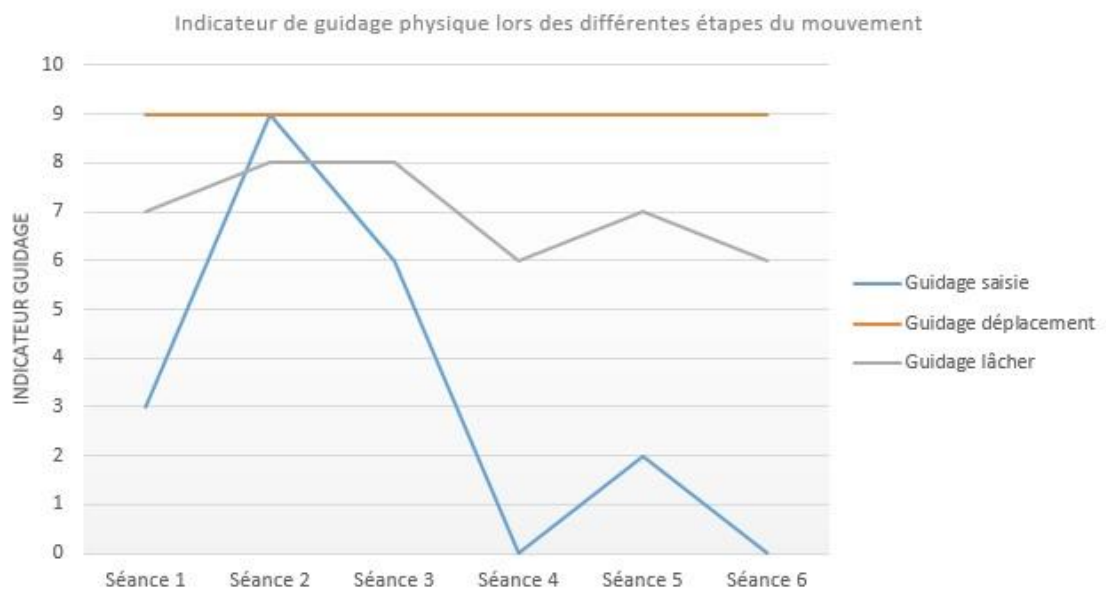


Figure 13 – Indicateur de guidage physique lors des différentes étapes du mouvement

Lâcher

Pour la phase du lâcher, on observe aussi une diminution sensible de la durée du mouvement (figure 12). Cliniquement j'ai pu observer qu'elle parvenait mieux à ouvrir sa main sans que j'aie besoin de lui stimuler le dos de la main. Mais c'est à mettre en lien avec une prise moins stable observée sur les dernières séances. En effet, en lui replaçant la grenouille dans la paume de la main lors des premières séances, il est probable que ça ait rendu sa prise plus stable et, en conséquence, plus difficile à relâcher. Je reviendrai sur le type de prise dans la partie sur l'évaluation analytique. Ainsi, le déplacement observé étant plus rapide sur les dernières séances, la grenouille retombait dans le bol d'arrivée sans que cela ne soit forcément volontaire de la part d'Emma.

La figure 13 montre par ailleurs que l'indicateur du guidage physique, bien que diminuant avec la réduction de la stimulation sur le dos de la main, reste toutefois important car je devais maintenir constamment son avant-bras en position pour lui permettre de rester au-dessus du bol d'arrivée et lui laisser le temps nécessaire pour relâcher l'objet.

Ces données ne permettent donc pas de conclure à une amélioration de la capacité de réalisation de la phase de lâcher.

Corrélation avec la participation

L'ensemble de ces observations est à mettre en relation avec le niveau de participation d'Emma au fil des séances. Cet indicateur est présenté à la figure 14. On voit globalement que la participation d'Emma oscille entre 4 et 6, excepté pour la deuxième séance où sa participation était plus faible. Celle-ci est donc fluctuante mais tout de même bonne en considérant la répétition de la tâche demandée.

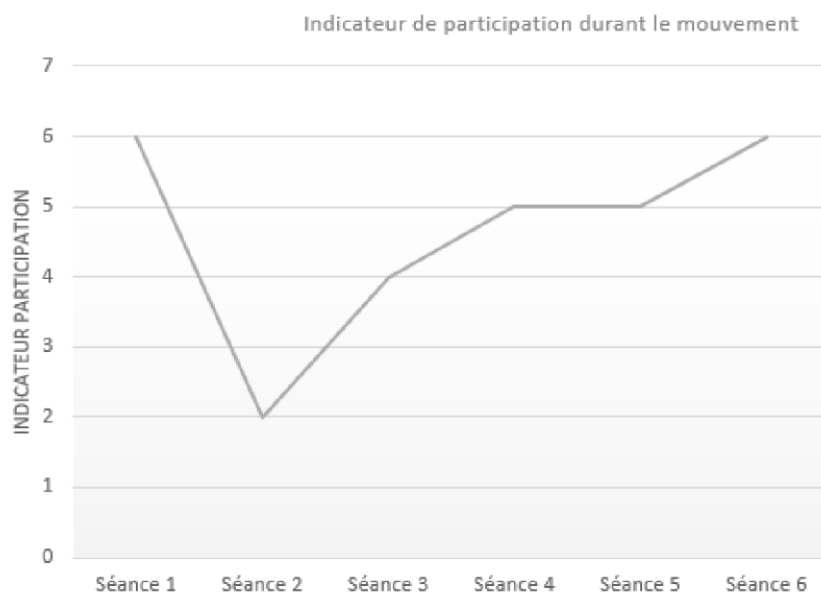


Figure 14 – Indicateur de participation lors des différentes étapes du mouvement

Les résultats de durée et de guidage physique de la deuxième séance sont les moins bons enregistrés. Et par ailleurs, les résultats observés globalement sur ces indicateurs suivent une tendance plutôt à l'inverse de celle de sa participation. Cela indique donc que les capacités d'Emma dans la réalisation de cette tâche de transvasement sont fortement corrélées à son niveau de motivation.

En pratique, j'ai en effet rencontré des difficultés pour maintenir la participation d'Emma. Comme cela a pu être présenté dans le bilan psychomoteur, Emma est une petite fille qui présente un intérêt marqué pour l'interaction avec l'adulte. Cependant, bien qu'elle ait été réceptive aux renforcements mis en place, en souriant et en étant dans l'interaction, il semble qu'elle n'ait pas pu accéder parfaitement au lien de cause à effet permettant aux renforcements d'être suffisamment efficaces. J'ai tout de même pu constater que les stimuli visant à attirer son attention vers la zone d'action avaient de meilleurs effets.

Conclusion sur les capacités d'Emma

En conclusion, cette analyse fonctionnelle ne met pas en avant d'amélioration franche des capacités d'Emma à réaliser la tâche de transvasement proposée au cours de cette période d'entraînement. Lors de la phase de saisie, on a pu relever une diminution du guidage physique, indiquant une meilleure autonomie, mais les résultats montrent toutefois une variabilité importante sur un faible nombre de séances, ce qui ne permet pas de confirmer une réelle progression.

De plus, Emma reste entièrement dépendante du guidage physique au cours de la phase de déplacement. Sans guidage, c'est son schéma d'extension qui domine. Lors de la phase de lâcher, le guidage reste aussi nécessaire pour maintenir la position de son bras. La variabilité des indicateurs et des observations cliniques oriente vers un lien étroit entre le type de prise et ses capacités de lâcher d'objet.

Enfin, les capacités de réalisation de la tâche, avec guidage, sont fortement corrélées au niveau de motivation et de participation d'Emma. Cela conduit donc à questionner la pertinence des renforcements proposés mais aussi la sensibilité d'Emma à ces derniers et plus particulièrement ses capacités cognitives, incluant le lien de cause à effet.

- **Évaluation analytique**

L'analyse fonctionnelle a ainsi permis de mettre en avant les capacités d'Emma au regard de la tâche de transvasement proposée. Désormais, on va chercher à comprendre où se situent les déficits à l'origine de ses limitations fonctionnelles.

Patron moteur de saisie

La comparaison du patron moteur lors de la saisie sur l'ensemble des séances a mis en évidence un schéma très stable. En effet, la position des segments du membre supérieur en action, à ce moment de la tâche, est identique à chaque essai. Il est présenté à la figure 15.

Elle présente donc un schéma moteur stable lors de la saisie qui s'approche de celui d'un sujet normo-typique, sans tonicité excessive, et qui peut donc expliquer une meilleure autonomie lors de la phase de saisie par rapport aux autres phases du mouvement.

Cependant, on note cliniquement une préhension de contact prédominante. Elle manque d'ajustement pour plonger sa main dans le bol, ce qui induit très fréquemment un agrippement sur les

bords du bol. Elle peut toutefois se corriger et venir au contact de la grenouille dans le fond du bol. Mais là encore, elle opère par ratissage et ferme sa prise au contact.

On note aussi la flexion systématique de son tronc du côté gauche et la position de sa tête, tombante du même côté. Cela souligne d'une part la fatigabilité induite par son maintien postural mais semble aussi indiquer que cette posture asymétrique doit participer à libérer un peu le mouvement de son membre supérieur droit.



Figure 15 – Illustration du pattern moteur de la saisie

Doigts : extension

Pouce : adduction, extension

Poignet : légère flexion

Avant-bras : neutre

Coude : légère flexion

Épaule : neutre

Tête : tombante, côté gauche

Tronc : contre son dossier

Par ailleurs, on note la présence d'importantes syncinésies d'imitation et syncinésies buccales lors de cette phase du mouvement. Elles attestent des lésions cérébrales d'Emma et de l'immaturation de son système neurologique. Mais elles mettent aussi en évidence, me semble-t-il, l'engagement de la petite fille dans la réalisation de l'action de saisie.

Les syncinésies d'imitation peuvent cependant venir parasiter l'action en cours. En effet, sa main gauche présente aussi une préhension de contact et il arrive donc fréquemment qu'Emma vienne agripper le bol d'arrivée, ce qui peut impacter son attention visuelle.

Patron moteur de lâcher

La comparaison du patron moteur lors du lâcher sur l'ensemble des séances a aussi mis en évidence un schéma très stable. Il est présenté à la figure 16.



Figure 16 – Illustration du pattern moteur du lâcher

Doigts : flexion sauf l'index

Pouce : adduction, extension

Poignet : flexion

Avant-bras : pronation

Coude : flexion

Épaule : élévation

Tête : tombante, côté gauche

Tronc : contre son dossier

Emma présente ainsi un schéma moteur anormal lors de la phase du lâcher qui entrave fortement la mobilité de son membre supérieur droit. Le tonus des muscles fléchisseurs est important, ce qui se manifeste par la forte résistance au guidage physique. L'ouverture de la main pour relâcher l'objet est donc de ce fait très difficile.

La présence de syncinésies d'imitation et syncinésies buccales lors de cette phase du mouvement vient, là aussi, soutenir l'effort fourni par Emma pour essayer d'ouvrir sa main. Par ailleurs, la sensibilité d'Emma à la stimulation sur le dos de la main atteste d'une motricité réflexe encore bien présente.

Type de prise

Le type de prise, lorsque Emma parvient à saisir seule la grenouille, est très stable sur l'ensemble des essais. Il est présenté à la figure 17. C'est donc une prise dans le creux entre le pouce et l'index, au niveau de l'éminence thénar. Elle est peu efficace et résulte d'une préhension de contact essentiellement. Emma a donc peu de contrôle sur sa prise et c'est le mouvement de la droite vers la gauche, entraînant par ailleurs la fermeture en flexion-pronation du membre supérieur, qui l'aide à la maintenir.



Figure 17 – Illustration du type de prise prépondérante

Contrôle visuel

L'analyse du contrôle visuel montre par ailleurs que celui-ci est présent à chaque phase du mouvement mais qu'il peut être fluctuant au cours même de l'action, en lien avec les efforts fournis par Emma. La qualité du contrôle visuel sur les trois étapes du mouvement est présentée aux figures 18, 19 et 20.

On note ainsi que le contrôle visuel est presque toujours présent lors de la phase de déplacement, alors qu'Emma est plus passive, mais qu'il est très fluctuant au cours même de l'action et au fil des essais pour la phase de saisie. Par ailleurs, lors de la phase de lâcher, on constate que le contrôle visuel est plus variable sur les premières séances, en lien avec les difficultés rencontrées pour ouvrir sa main et la durée de l'action. Le contrôle moteur du membre supérieur et le contrôle visuel placent donc Emma en situation de double tâche, ce qui accroît la difficulté de l'action à réaliser.

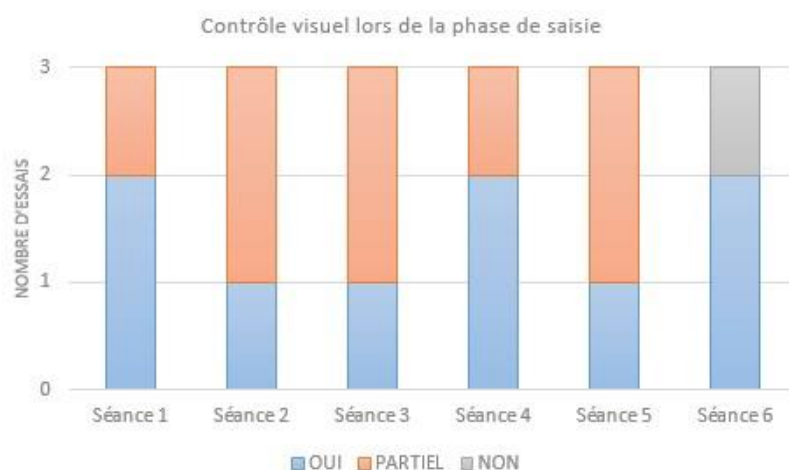


Figure 18 – Indicateur du contrôle visuel lors de la saisie

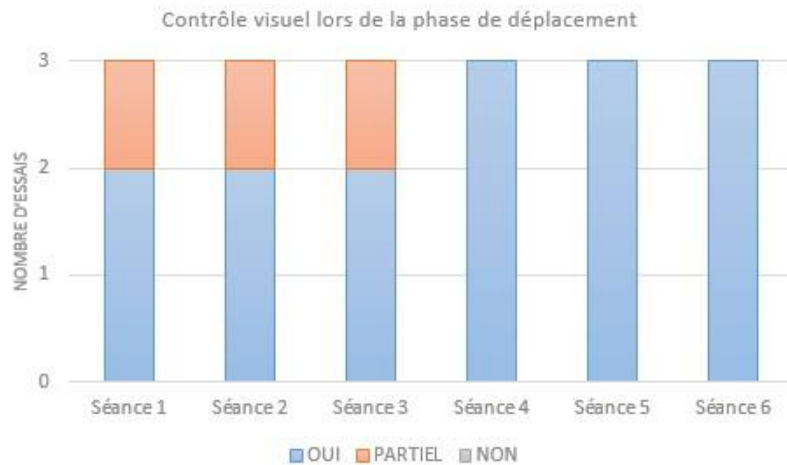


Figure 19 – Indicateur du contrôle visuel lors du déplacement

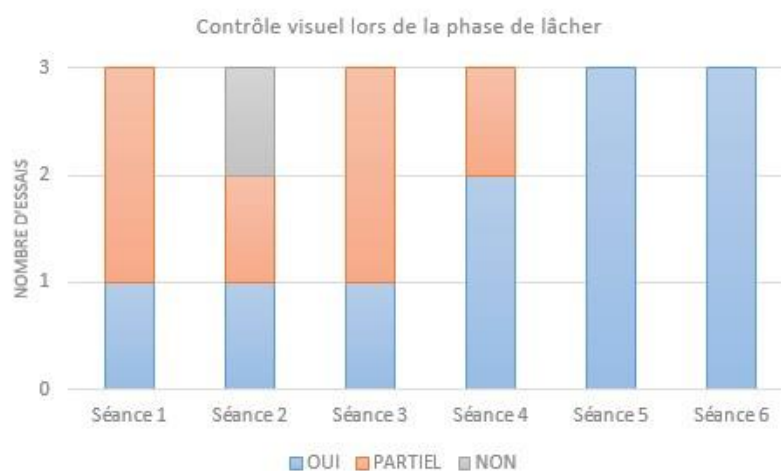


Figure 20 – Indicateur du contrôle visuel lors du lâcher

Conclusion sur les déficiences d'Emma

En conclusion, cette évaluation analytique met en évidence une phase de saisie dominée par une motricité immature, avec la persistance d'un réflexe d'agrippement, une stratégie de ratissage et une préhension de contact, ainsi que des phases de déplacement et de lâcher fortement entravées par un schéma d'extension prédominant et un schéma moteur pathologique en flexion-pronation au niveau du membre supérieur lorsqu'elle est guidée dans le mouvement.

Par ailleurs, le contrôle visuel et le contrôle moteur du membre supérieur représentent une situation de double tâche difficile à maintenir dans la durée pour Emma.

3 Discussion

Initialement, la question qui s'est posée dans le suivi psychomoteur d'Emma, était de savoir quels objectifs et quels moyens mettre en œuvre pour rééduquer sa motricité manuelle, afin de lui offrir plus d'autonomie et de lui permettre d'accéder à des processus exploratoires et de jeu.

Ma prise en charge, aiguillée par une recherche bibliographique sur les interventions motrices chez l'enfant paralysé cérébral, s'est alors centrée sur un objectif précis de transvasement, par le biais d'un entraînement spécifique à la tâche, appliquant les principes des apprentissages moteurs et des théories dynamiques. L'hypothèse posée était alors de pouvoir faire émerger le mouvement en manipulant les contraintes liées à la tâche, à l'environnement et à Emma, et perturber ainsi les patrons moteurs préexistants vers un nouvel « attracteur », plus stable.

L'analyse des résultats montre cependant que cette intervention n'a pas encore permis une amélioration franche des capacités d'Emma à réaliser la tâche de transvasement, malgré de meilleurs résultats constatés au cours des dernières séances. L'observation fine des différentes phases du mouvement lors des six séances d'entraînement réalisées a révélé des patrons moteurs dysfonctionnels très stables, que seul un guidage physique ajusté permettait de contraindre. Les capacités fonctionnelles d'Emma sont donc en grande partie réduites du fait sa déficience motrice.

A ce stade, il est donc essentiel de s'interroger sur deux points. D'une part, est-ce que les moyens mis en œuvre sont suffisants pour prétendre atteindre l'objectif visé ? D'autre part, est-ce que cet objectif est réellement atteignable pour Emma ?

Pour tenter de répondre à la première question, on peut tout d'abord s'intéresser à la notion d'intensité. En effet, l'entraînement proposé est-il réellement intensif puisqu'il représente finalement moins de dix minutes par semaine dans la vie d'Emma. Les protocoles élaborés et testés dans les études relatées dans ce mémoire représentent généralement des dizaines d'heures d'entraînement hebdomadaires, sur une courte période de temps. L'implication des parents joue par ailleurs un rôle important pour généraliser l'entraînement à la maison. L'intensité et l'implication des parents sont donc deux potentiels leviers sur lesquels il serait intéressant d'agir pour potentialiser les effets de cette intervention motrice.

De plus, comme j'ai pu l'évoquer dans l'analyse des résultats, les capacités d'Emma sont

aussi à mettre en lien avec sa motivation. Les difficultés rencontrées pour obtenir sa participation au fil des essais interrogent sur la pertinence des renforcements utilisés. Mais faut-il seulement chercher à ajuster la nature et les conditions d'utilisation de ces derniers pour favoriser la motivation d'Emma ? Ou doit-on aussi mettre en cause les précurseurs nécessaires à leur efficacité et notamment le lien de cause à effet qui semble ne pas être parfaitement acquis chez Emma ? Cela ramène ainsi à la question du niveau de compréhension très difficile à évaluer chez cette petite fille, et donc à la question de l'intrication entre son déficit moteur et son niveau de développement cognitif.

Toutefois, malgré l'absence d'effets objectivables à ce stade de la prise en charge, sur les capacités d'Emma à réaliser la tâche de transvasement, les observations cliniques montrent qu'elle est tout de même en mesure d'initier l'action et qu'elle présente une intention dans la réalisation des différentes phases du mouvement malgré ses difficultés à recruter les bons muscles pour parvenir à ses fins sans aide. Le cadre de cet entraînement spécifique permet aussi de réduire les conséquences des mouvements parasites d'Emma et d'orienter ainsi son attention sur l'action en cours.

Finalement, le faible nombre de séances réalisées doit être considéré, et il paraît donc nécessaire de poursuivre le travail engagé avant de pouvoir juger de l'efficacité ou non des moyens mis en œuvre.

Concernant la deuxième question soulevée, il est vrai que le dossier médical d'Emma rapporte une très faible évolution sur le plan tonico-postural et moteur depuis la survenue de ses lésions cérébrales. On peut donc raisonnablement s'interroger sur son potentiel de progression en motricité manuelle. La notion de neuroplasticité prend ici une place centrale. En effet, la prise en charge précoce de l'enfant atteint de paralysie cérébrale s'appuie en particulier sur la grande capacité d'adaptation du cerveau immature pour compenser les lésions cérébrales et favoriser ainsi son développement. Les faibles progrès moteurs pourtant constatés jusqu'à aujourd'hui chez Emma ne présagent donc pas une évolution favorable de ses compétences en motricité manuelle.

Rosenbaum et al. (2002) ont mis en avant l'intérêt du recours au système de classification de la fonction motrice globale (Gross Motor Function Classification System – GMFCS) pour faciliter « l'évaluation du potentiel de chaque enfant et l'explication du pronostic aux parents » (Koclas, dans Katz, 2003). Toutefois, il reste très difficile de prédire le développement moteur et les capacités fonctionnelles du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale, notamment dans le but de cibler les objectifs thérapeutiques et rééducatifs. Le jugement d'inefficacité ou d'inutilité d'une intervention ne

doit donc pas être réduit à l'inflexion de la courbe d'évolution de la motricité globale (Rosenbaum et al., 2002).

Cela confirme donc l'importance de poursuivre le travail rééducatif axé sur la motricité manuelle chez Emma mais souligne aussi l'intérêt du deuxième axe du projet de soins psychomoteur portant sur le développement cognitif, à travers notamment l'accès au jeu fonctionnel. En effet, bien qu'il ait été mis en avant le rôle essentiel des compétences motrices pour permettre à l'enfant de développer des activités exploratoires et de jeu, tous les domaines du développement psychomoteur global sont en interaction, s'influencent mutuellement, et doivent donc être travaillés conjointement.

Lors du travail sur la motricité manuelle, l'intérêt porte sur l'amélioration des capacités de réalisation d'Emma et sur l'initiation du mouvement, en vue de gagner en autonomie. Lors du travail sur le développement cognitif conduit en parallèle, l'intérêt porte sur les expériences sensorimotrices, sur l'utilisation de ses capacités motrices, soutenues par un accompagnement adapté, pour explorer de nouvelles possibilités, accroître sa compréhension du monde qui l'entoure et accéder à un jeu fonctionnel.

Cependant, l'évaluation des progrès d'Emma au regard des différents objectifs fixés, et notamment celui se rapportant au développement du jeu fonctionnel, renvoie une fois encore à la question de l'intrication entre ses difficultés motrices majeures, son niveau de développement cognitif et la limitation de ses capacités de communication. Il est souvent difficile de savoir si Emma ne peut pas faire, ne sait pas faire ou ne veut pas faire...

Le travail pluridisciplinaire prend ici tout son sens, pour potentialiser le développement psychomoteur global d'Emma malgré son lourd tableau de paralysie cérébrale. En particulier, l'accès à un moyen de communication alternatif au langage représente un enjeu majeur pour le devenir de cette petite fille.

CONCLUSION

La paralysie cérébrale est une pathologie au spectre sémiologique très large. Les publications abondent sur les interventions auprès de l'enfant atteint de paralysie cérébrale mais les résultats sont toutefois difficiles à interpréter et à inclure dans l'élaboration d'un projet de soins auprès de cette population, du fait de cette diversité des tableaux cliniques. Beaucoup d'études portent notamment sur les interventions motrices auprès de l'enfant hémiplégique. A l'inverse, les publications manquent

sur les interventions thérapeutiques auprès des enfants présentant un tableau sévère de tétraplégie. Qui plus est en ce qui concerne la rééducation de la motricité manuelle auprès de cette population.

De plus, comme cela a pu être décrit dans le présent mémoire, les publications concernant la prise en charge précoce de la paralysie cérébrale fleurissent mais n'apportent pas encore de preuves tangibles sur l'efficacité des différentes interventions. Plus d'études et de publications doivent donc être conduites dans ce domaine lorsqu'on mesure l'enjeu que représente la prise en charge du tout jeune enfant, durant cette période de grande plasticité cérébrale. La rééducation et la réadaptation de la fonction motrice des personnes atteintes de paralysie cérébrale fait d'ailleurs l'objet d'un appel d'expertise par la HAS en vue d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques (HAS, 2020).

Toute cette réflexion autour du cas de la petite Emma m'a toutefois permis de mettre en évidence le rôle essentiel de la motricité manuelle dans le développement psychomoteur global du tout jeune enfant et l'importance de mettre en place une prise en charge précoce et intensive axée sur ce domaine de compétences, sur lequel repose notamment le développement des compétences cognitives et sociales. La prise en charge thérapeutique auprès du jeune enfant cérébro-lésé ne doit cependant surtout pas se limiter à une intervention motrice mais doit s'ouvrir aussi aux autres composantes du développement psychomoteur de l'enfant en favorisant l'exploration et les expériences sensorimotrices au-delà de sa déficience motrice.

Le psychomotricien, avec son regard sur le développement global de l'enfant, tient une place centrale dans la rééducation pluridisciplinaire et précoce de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Son intervention se base à la fois sur une approche rééducative, afin de permettre à l'enfant d'accéder à une motricité plus fonctionnelle, et sur une approche plus thérapeutique, permettant ainsi à celui-ci d'entrer en interaction avec son environnement et de faire ses premiers apprentissages.

BIBLIOGRAPHIE

Albaret, J. M. & Soppelsa, R. (2015). Principes issus des théories de l'apprentissage et du contrôle moteurs. In F. Giromini, J.M. Albaret & P. Scialom (Eds.), *Manuel d'enseignement de psychomotricité Tome 2* (pp. 74-98). Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur

Araneda, R., Sizonenko, S. V., Newman, C. J., Dinomais, M., Le Gal, G., Ebner-Karestinos, D., ...

- & Bleyenheuft, Y. (2020). Protocol of changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-school children with bilateral cerebral palsy: a multisite randomized controlled trial. *BMC neurology*, 20(1), 1-10.
- Ari, G., & Günel, M. K. (2017). A randomised controlled study to investigate effects of Bobath based trunk control training on motor function of children with spastic bilateral cerebral palsy. *International Journal of Clinical Medicine*, 8(04), 205.
- Ballouard, A. C. (2018). *Perception visuelle*, Enseignement de Psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III
- Bard-Pondarré, R., Castan, C., Leroy-Coudeville, S., Duboz, F., Combey, A., Schneider, M., ... & Chaléat-Valayer, E. (2016). COLHEMI: une expérience de rééducation intensive pour des enfants hémiplésiques associant la thérapie induite par la contrainte, l'entraînement bimanuel et la thérapie orientée par les buts. *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement*, 37(4), 113-126.
- Bard-Pondarré, R., & Castan, C. (2017). Intérêts et limites de l'utilisation des tests quantitatifs d'évaluation fonctionnelle du membre supérieur de la personne paralysée cérébrale. *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement*, 38(2), 59-70.
- Bleyenheuft, Y., Ebner-Karestinos, D., Surana, B., Paradis, J., Sidiropoulos, A., Renders, A., ... & Gordon, A. M. (2017). Intensive upper-and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(6), 625-633.
- Buccino, G., Arisi, D., Gough, P., Aprile, D., Ferri, C., Serotti, L., ... & Fazzi, E. (2012). Improving upper limb motor functions through action observation treatment: a pilot study in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(9), 822-828.
- Bushnell, E. W., & Boudreau, J. P. (1993). Motor development and the mind: The potential role of motor abilities as a determinant of aspects of perceptual development. *Child development*, 64(4), 1005-1021.
- Butler, C. (1986). Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young children with locomotor disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28(3), 325-332.

- Butler, C., & Darrah, J. (2001). Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPDPM evidence report. *Developmental medicine and child neurology*, 43(11), 778.
- Case-Smith, J., Clark, G. J. F., & Schlabach, T. L. (2013). Systematic review of interventions used in occupational therapy to promote motor performance for children ages birth–5 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 413-424.
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24(4), 37-56.
- Chatel, V. (2016). *Les Niveaux d'Évolution Motrice chez l'enfant cérébrolésé : un chemin à gravir : psychomotricité et kinésithérapie entre complémentarité et spécificité*, Mémoire de psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
- Chevalier, S. (2016). *Les réflexes archaïques : leur place dans le développement et l'évaluation psychomotrice du nourrisson*, Mémoire de psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III
- Chokron, S. (2006). Cécité corticale. *Ophthalmologie*, 118, 119.
- Colombié, B. (2018). *Psychomotricité du nourrisson*, Enseignement de Psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III
- Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., ... & Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 615-620.
- Dewar, R., Love, S., & Johnston, L. M. (2015). Exercise interventions improve postural control in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(6), 504-520.
- Feuillerat, B. (2018). Pathologies congénitales et acquises : La paralysie cérébrale. In F. Giromini, J.M. Albaret & P. Scialom (Eds.), *Manuel d'enseignement de psychomotricité Tome 4* (pp. 449-452). Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur
- Gregoire, M. (2015). *Le développement de la fonction visuelle chez l'enfant : étude bibliographique*, Mémoire d'orthoptie, École d'orthoptie de Clermont-Ferrand, Université d'Auvergne

- Hadders-Algra, M., Boxum, A. G., Hielkema, T., & Hamer, E. G. (2017). Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(3), 246-258.
- Katz, H. (2003). Paralyse cérébrale : prédire le développement moteur. *Bulletin du centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants*, 2, 3, 9.
- King, G., Lawm, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 23(1), 63-90.
- Kruijsen-Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Verschuren, O., Gorter, J. W., Vos, R. C., Verheijden, J., ... & van der Hoek, F. D. (2016). Efficacy of three therapy approaches in preschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(7), 758-766.
- Labaf, S., Shamsoddini, A., Hollisaz, M. T., Sobhani, V., & Shakibae, A. (2015). Effects of neurodevelopmental therapy on gross motor function in children with cerebral palsy. *Iranian journal of child neurology*, 9(2), 36.
- Latash, M. L. (2000). Motor coordination in Down syndrome: The role of adaptive changes. In Weeks, D. J., Chua, R., & D., Elliott (Eds.), *Perceptual-motor behavior in Down syndrome* (pp. 199-224).
- Law, M., Cadman, D., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., & DeMatteo, C. (1991). Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33(5), 379-387.
- Law, M. C., Darrah, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., ... & Galuppi, B. (2011). Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 621-629.
- Lefevre, J. P. (2013). *Agénésie isolée du corps calleux: du diagnostic anténatal au pronostic pédiatrique* (Doctoral dissertation).
- Libertus, K., & Hauf, P. (2017). Motor skills and their foundational role for perceptual, social, and cognitive development. *Frontiers in psychology*, 8, 301.

- Montastruc, J. (2020). *Paralysie cérébrale, Enseignement de Psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III*
- Mordefroid, M., Grabar, S., André, C., Merzoug, V., Moutard, M. L., & Adamsbaum, C. (2004). Agénésie partielle du corps calleux de l'enfant. *Journal de radiologie*, 85(11), 1915-1926.
- Morgan, C., Darrah, J., Gordon, A. M., Harbourne, R., Spittle, A., Johnson, R., & Fetters, L. (2016). Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(9), 900-909.
- Morgan, C., Novak, I., & Badawi, N. (2013). Enriched environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 132(3), e735-e746.
- Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., Guzzetta, A., & Badawi, N. (2014). GAME (Goals-ActivityMotor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC neurology*, 14(1), 1-9.
- Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., Guzzetta, A., & Badawi, N. (2016). Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals □ Activity □ Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 256-267.
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., ... & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental medicine & child neurology*, 55(10), 885-910.
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., ... & Badawi, N. (2020). State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 1-21.
- Orton, J., Spittle, A., Doyle, L., Anderson, P., & Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(11), 851-859.
- Ragonesi, C. B., Chen, X., Agrawal, S., & Galloway, J. C. (2010). Power mobility and socialization in preschool: a case study of a child with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(3), 322-329.

- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., ... & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *Jama*, 288(11), 1357-1363.
- Ryalls, B. O., Harbourne, R., Kelly-Vance, L., Wickstrom, J., Stergiou, N., & Kyvelidou, A. (2016). A perceptual motor intervention improves play behavior in children with moderate to severe cerebral palsy. *Frontiers in psychology*, 7, 643.
- Soppelsa, R. (2018). *Physiologie des apprentissages*, Enseignement de Psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III
- Tallet, J. (2019). *Neurosciences et plasticité cérébrale*, Enseignement de Psychomotricité, IFP de Psychomotricité, Université Paul Sabatier Toulouse III
- Toovey, R., Bernie, C., Harvey, A. R., McGinley, J. L., & Spittle, A. J. (2017). Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ paediatrics open*, 1(1).
- Vuilleumier, L., Moulis-Wyndels, B., Vuilleumier-Frutig, A. & Bickle-Graz, M. (2020). *Le développement sensori-moteur de l'enfant : de la naissance à 3 ans*. Louvain-la-Neuve : De Boek Supérieur
- Zanon, M. A., Pacheco, R. L., Latorraca, C. D. O. C., Martimbianco, A. L. C., Pachito, D. V., & Riera, R. (2019). Neurodevelopmental treatment (Bobath) for children with cerebral palsy: a systematic review. *Journal of child neurology*, 34(11), 679-686.

ANNEXE : grille d'observation

| | |
|---|--|
| OBJECTIF : Transvaser un petit objet d'un récipient à un autre devant elle | |
| Date séance | |
| ESSAI 1 | |
| Durée de l'action (sec) | |
| - Approche/Saisie <i>(entre moment où la grenouille retombe dans le bol rose et le moment où elle la sort du bol)</i> | |
| - Déplacement <i>(entre le moment où elle la sort du bol et le moment où sa main est au dessus du bol bleu)</i> | |
| - Lâcher <i>(entre le moment où sa main est au dessus du bol et le moment où elle lâche la grenouille)</i> | |
| Guidage physique | |
| - Approche/saisie <i>(0 : pas de guidage, 1 : stimulation ou guidage léger, 2 : guidage maintien position, 3 : guidage complet du mouvement)</i> | |
| - Déplacement <i>(0 : pas de guidage, 1 : stimulation ou guidage léger, 2 : guidage maintien position, 3 : guidage complet du mouvement)</i> | |
| - Lâcher <i>(0 : pas de guidage, 1 : stimulation ou guidage léger, 2 : guidage maintien position, 3 : guidage complet du mouvement)</i> | |
| Type de prise | |
| - Digitale, palmaire, ... | |
| Pattern moteur saisie <i>(pause vidéo lorsque sa main entre dans le bol)</i> | |
| - Doigts : flexion/extension | |
| - Pouce : abduction/adduction, flexion/extension | |
| - Poignet : flexion/neutre/extension | |
| - Avant-bras : pronation/neutre/supination | |
| - Coude : flexion/extension | |
| - Épaule : élévation, neutre | |
| - Tête : droite/tombante, côté droit/côté gauche | |
| -Tronc : en avant/contre son dossier | |
| Pattern moteur lâcher <i>(pause vidéo lorsque la main arrive au dessus du second bol)</i> | |
| - Doigts : flexion/extension | |
| - Pouce : abduction/adduction, flexion/extension | |
| - Poignet : flexion/neutre/extension | |
| - Avant-bras : pronation/neutre/supination | |
| - Coude : flexion/extension | |
| - Épaule : élévation, neutre | |
| - Tête : droite/tombante, côté droit/côté gauche | |
| -Tronc : en avant/contre son dossier | |
| Syncinésies | |
| - Toniques | |
| - D'imitation | |
| - Buccales | |
| Contrôle visuel <i>(oui/partiel/non)</i> | |
| - Approche/Saisie | |
| - Déplacement | |
| - Lâcher | |
| Participation <i>(0 : non coopératif, 1 : quelque peu coopératif, 2 : très coopératif)</i> | |
| ESSAI 2 | |
| [...] | |
| ESSAI 3 | |
| [...] | |

RESUME

Emma est une petite fille de 3 ans atteinte d'une paralysie cérébrale avec une tétraplégie sévère. A travers la présentation de ce cas, ce mémoire interroge les objectifs et les moyens dont dispose le psychomotricien pour rééduquer et accompagner l'enfant cérébro-lésé dès son plus jeune âge. Le focus est mis sur le développement des compétences manuelles qui sont le support des processus exploratoires et de jeu, et donc des premiers apprentissages et du développement cognitif de l'enfant.

La bibliographie scientifique sur les interventions motrices auprès de l'enfant atteint de paralysie cérébrale oriente vers un entraînement spécifique et intensif de tâches ou activités à visée fonctionnelle, s'appuyant sur les théories des apprentissages moteurs et des systèmes dynamiques. Ce mémoire illustre une mise en application de ces principes à travers la prise en soins psychomotrice de la petite Emma et discute de l'analyse des premiers résultats.

Mots-clés : paralysie cérébrale, tétraplégie, intervention précoce, motricité manuelle, entraînement spécifique à la tâche, principes d'apprentissage moteur

ABSTRACT

Emma is a 3 year-old toddler with cerebral palsy and severe tetraplegia. Using a case study, this thesis questions the goals and means a psychomotor therapist can use to rehabilitate and help brain-damaged children during infancy. It focuses on the development of fine motor skills on which exploratory behaviors and play are based, as well as the child's first learnings and cognitive development.

Scientific bibliography on motor interventions for children with cerebral palsy directs towards a specific and intensive training of functional-purpose tasks or activities, based on motor learning and dynamic theories. This thesis illustrates an application of those principles through the psychomotor care of young Emma and discusses its first results analysis.

Key-words : cerebral palsy, tetraplegia, early intervention, fine motor skills, specific task training, motor learning principles