

POITIERS 20 septembre 2018 :
JOURNEES DE RENCONTRE PARENTS/PROFESSIONNELS
ASSOCIATION CHARGE

"TROUBLES VESTIBULAIRES ET APPRENTISSAGES"

Mots-clés : syndrome CHARGE, troubles vestibulaires, apprentissages, guidance, stimulation basale

Présenté par Sylvie Payen, psychomotricienne, formatrice certifiée en Stimulation Basale

Me voilà devant vous pour vous parler des troubles vestibulaires et apprentissages dans le cadre du syndrome CHARGE. Drôle de titre : d'abord tentée de le modifier puis, prise au jeu par le défi, je l'ai gardé. Regardons de plus près ces termes : ce qui constituera aussi le déroulement de cette intervention.

Les troubles vestibulaires : loin de moi l'envie de faire un cours anatomique. Il s'agira plutôt de rappels : à quoi sert le système vestibulaire ? Quels sont les symptômes en cas de trouble ou déficit du système vestibulaire ?

Les apprentissages : vous noterez le pluriel. Il s'agira de s'accorder sur ce qu'est apprendre et dans quelles situations la personne se retrouve à développer ses compétences quels que soient les domaines.

Le syndrome CHARGE : j'ai découvert récemment son existence et je travaille actuellement avec une petite fille qui présente certains des symptômes, son diagnostic est encore en cours de recherche.

L'approche de la stimulation basale sera présente en filigrane tout au long de cet exposé. D'abord parce que notre groupe de formateurs a été sollicité pour cette intervention et ensuite et surtout cette approche constitue pour moi l'essence même de mon travail, en tant que psychomotricienne au sein d'une équipe pluridisciplinaire et en tant que formatrice en stimulation basale.

RAPPELS SUR LES TROUBLES VESTIBULAIRES

Le système vestibulaire est un des domaines de perception les plus fondamentaux. Nous en faisons l'expérience dès notre vie intra-utérine. Il constitue tout au long de notre existence un référent interne puisque c'est lui

qui nous renseigne sur le positionnement du corps dans l'espace, sur l'équilibre.

Dans notre développement, le sens vestibulaire est essentiel pour accéder à la verticalité. Associé aux autres informations sensorielles (et plus particulièrement les informations visuelles et proprioceptives), nous construisons notre axe corporel. Ce sont bien les expériences sensorimotrices de la petite enfance (plus ou moins agréables) qui mettent en place petit à petit et tout à fait naturellement une organisation psychomotrice.

Cette organisation est fonction de l'appareil physiologique à disposition. Si ce dernier présente des déficits dans un ou plusieurs domaines (comme c'est le cas pour le syndrome CHARGE), il va falloir mettre en place des conditions favorables et adaptées pour déployer les compétences malgré les déficits.

Les troubles vestibulaires ne sont alors qu'une partie du problème à résoudre. Ils peuvent prendre la forme d'un retard d'acquisitions dans la verticalité (redressement du tronc, position assise, position debout, marche), de troubles de l'équilibre, du contrôle postural. Le tout pouvant entraîner une désorientation spatiale, un déficit de l'attention. Ce qui nous amène vers la question des apprentissages.

APPRENTISSAGES

Dans les conditions décrites jusque là sous l'angle spécifique des troubles vestibulaires, il peut s'avérer bien compliqué de se concentrer sur des savoirs à acquérir, des tâches à accomplir pour apprendre. C'est oublier que "apprendre" est spontané chez l'enfant, il est naturellement curieux de faire des expériences. Les apprentissages se font, en premier lieu, au travers du corps. Le corps représente la forme par laquelle nous existons au monde par une grande variété de processus vitaux, de sensations et d'expériences. Le cumul de ces expériences (bonnes comme mauvaises au niveau du ressenti et tout au long de la journée) forme le terreau des connaissances en cours d'acquisition. Il suffit de relire Piaget pour comprendre l'importance des expériences sensorimotrices dans le développement intellectuel.

C'est pourquoi, en référence à l'approche de la stimulation basale, la notion d'apprentissage est inscrite dans un accompagnement pédagogique global qui intègre tous les moments de la journée. Ces temps de vie sont au nombre de trois :

- le temps du quotidien (autrement nommées les activités de vie journalière) : se lever, se laver, s'habiller, se préparer à manger, manger, etc...)
- le temps de la formation ou du travail (aller à l'école, à l'IME, travailler, participer à des ateliers spécifiques, des séances de rééducation...)
- le temps des loisirs (la récréation, les temps libres, les temps dits "occupationnels" comme faire une promenade, aller rendre un service à quelqu'un...).

Il s'agit bien de considérer les différentes activités d'une journée comme autant d'occasions pour apprendre. En proposant des expériences sensorielles, simples, claires et structurées, la personne, ici et maintenant, pourra, grâce à ses capacités, s'épanouir et continuer à se développer. Les expériences positives d'interaction, établies sur le sentiment de sécurité et la relation de confiance, entraînent la personne sur le chemin de sa propre évolution.

Pour ce faire, ce travail nécessite la mise en commun des observations, le partage des savoirs de tous les intervenants. C'est un travail d'équipe et de partenariat avec la famille et la personne concernée. En cheminant ensemble pour identifier les besoins, les ressources, pour proposer des pistes, nous favorisons non seulement l'acquisition de nouvelles compétences mais aussi la transposition de ces compétences d'un lieu à un autre, d'une personne à une autre.

Il s'agit alors d'énoncer des stratégies communes autrement dit faire à peu près pareil, dans le même ordre, avec une autre personne dans un autre lieu. C'est un aspect très important et qui a aussi pour effet d'éviter les situations d'exclusivité relationnelle. La relation exclusive est une réelle mise en danger par incapacité de l'aidé à transposer une compétence avec un autre aidant. Par exemple : dans le cas de la nourriture (n'accepter de manger qu'avec une seule et même personne), cela peut mener à des situations dramatiques.

Histoire de rendre mon propos plus concret, j'aimerais évoquer le cas d'EVA (8 ans). Elle présente une cécité totale (par anophtalmie), une logorhée importante (elle est capable de fredonner les airs voire les paroles d'un certain nombre de chansons à longueur de journée), des pieds bots (actuellement, elle porte des chaussures orthopédiques et un dérotateur).

Son autonomie motrice consiste à s'allonger au sol sur le dos et à utiliser l'espace de ses bras pour explorer son environnement, elle se retourne et est capable de traverser toute une pièce en enchaînant les retournements. Ce qui est adapté dans une salle tapis, un salon et qui ne l'est plus dans les couloirs, les espaces extérieurs.

Elle sait se mettre à genoux, à 4 pattes. Dans ce cas, elle garde la tête baissée voire maintient la tête en contact avec le sol. Très vite, elle préfère retourner à la position allongée. Elle peut se hisser debout contre un support et marcher derrière une poussette ou le long d'un mur, sous haute surveillance car elle est sujette aux pertes d'équilibre. Elle tombe en arrière d'un seul bloc.

QUEL ENVIRONNEMENT ADAPTÉ ? QUEL ACCOMPAGNEMENT ?

Eva vient à l'IME à raison de 3 jours par semaine (deux en accueil de jour et un en internat). Il y a donc une multitude de personnes qui s'occupent d'elle, dans des lieux différents : l'équipe éducative de l'externat, l'équipe éducative de l'internat, l'équipe paramédicale et infirmière, une psychologue et une chef

de service. A la maison, c'est sa maman qui s'occupe d'elle aidée des grands-parents. Comment dans ce contexte, trouver des repères, se sentir rassurée, ?

Le sentiment de sécurité est primordial pour toute situation à vivre. Ce qui paraît une évidence ainsi énoncé l'est moins quand nous nous penchons sur le vécu des personnes. Combien sursautent lorsque nous les approchons sans prévenir ? D'autres se mettent en position de fermeture refusant toute proposition ? Dans le cas d'Eva, nous faisons l'hypothèse d'une jeune fille très angoissée qui réagit en occupant l'espace sonore de manière permanente : des vocalises, des sons, des mots, des airs de chanson. Ce qui a la plupart du temps pour effet de chanter avec elle et donc de signaler la présence des professionnels autour d'elle.

Offrir des sollicitations sans établir la relation de confiance ne sert à rien. La personne insécurisée traverse de nombreuses émotions : la surprise, la peur. Elle peut se sentir agressée d'où des réactions violentes qui seront appelées des troubles du comportement. A minima, il s'agit de rendre le déroulement d'une journée, d'une séquence prévisible. Dans cette logique, nous verbalisons nos actions. Très bien ! En même temps que nous les faisons. Trop tard ! La verbalisation avant d'agir est nécessaire mais rarement suffisante, d'autant que notre manière de communiquer n'est pas que verbale, elle est aussi corporelle. Et parfois, notre discours est contradictoire entre les informations données verbalement et celles, souvent à notre insu, véhiculées par notre corps (le toucher au travers d'une guidance, le tonus au travers d'une saisie).

Prenons, à nouveau, Eva pour exemple. Guidée pour se redresser en position debout, elle a bien progressé pour la marche. Deux points de vigilance sont actuellement à considérer et noter dans son projet personnalisé d'accompagnement :

- 1) lui demander de chercher les appuis dans son environnement matériel.
- 2) lui donner les indications cohérentes pour s'orienter dans l'espace.

Ces deux axes de travail avec Eva demandent une sensibilisation des accompagnants pour acquérir des connaissances de base dans le domaine de la communication, de la perception et du mouvement. Ces trois domaines sont ce que nous nommons en stimulation basale : les trois piliers. Fortement intriqués entre eux et présents dans toute situation quelque'elle soit.

Mais revenons à Eva qui marche, le long d'un mur, aidée d'une collègue. Pas rassurée la collègue, elle a déjà fait plusieurs fois l'expérience d'Eva qui perd l'équilibre et doit être rattrapée au vol.

Que lui offre-t-elle ? Bien intentionnée, la collègue marque sa présence par une main qui tient bien fermement la main d'Eva opposée au mur.

Que fait Eva ? Immanquablement, elle prend appui dessus, solidement. Le résultat ne se fait pas attendre. Eva se retrouve trop penchée en avant et sur le côté, se raidit. Sa marche n'est pas harmonieuse et finit par se faire

latéralement.

Que faut-il comprendre ? Eva reçoit une information tactile forte au niveau de la main alors que dans le même temps, il lui est dit verbalement de chercher les appuis sur le mur. Nous avons ici l'illustration d'un langage discordant dont il est parfois difficile de prendre conscience malgré notre volonté de bien faire. Il est question d'être attentif à soi-même, à ses propres états de tension pour être disponible à l'autre.

Que faut-il faire ? Apprendre à proposer une main sans y mettre de force. C'est une main qui se veut rassurante, un appui psychique et non physique. Se positionner en état de veille permanent pour parer aux pertes d'équilibre (lorsque l'on croise d'autres personnes dans le couloir, ça devient un vrai challenge pour l'accompagnant comme pour Eva). Donner les informations environnementales (une main courante, un radiateur, un angle...) soit verbalement soit en guidant la main disponible.

Comment s'y prendre ? Il s'agit de réaliser cet accompagnement de manière généralisée quel que soit le lieu, les personnes (la maman, le grand-père, les professionnels). C'est un travail d'équipe. Nous mettons en place les moyens (consultations et entretiens avec la famille, descriptif le plus exhaustif possible des moyens, outils de transmission rapides par le biais de fiches). Tout ceci pour rendre cohérent notre accompagnement et donner les chances à Eva de progresser ; toujours les mêmes indications, le même ordre des choses. Eva est rassurée, à force de répétitions. C'est uniquement dans le cadre de la répétition qu'une expérience prend de l'importance et peut être intégrée. En connaissant le déroulement des séquences à venir, Eva se libère petit à petit de ses angoisses et peut se consacrer à développer ses compétences et à apprendre.

Les apprentissages se font donc tout au long de la journée, voire même ce sont les activités du quotidien qui donnent les occasions de valoriser les compétences. Quelle fierté pour un enfant de tenir debout seul au lavabo le temps d'un change, d'un brossage de dents ! Le quotidien globalise, à lui tout seul, toutes les prises en charge. Il est le lieu où l'action a du sens : boutonner sa chemise dans la salle de bain plutôt que s'entraîner sur un cadre dans une salle d'ergothérapie. Les actions pédagogiques, thérapeutiques ne devraient pas être dissociées des expériences quotidiennes.

C'est ici que je voudrais aussi évoquer la notion de rythme. Présenté comme je l'ai fait jusque maintenant, les apprentissages donnent l'impression d'un objectif à poursuivre à tout prix et à tout instant. Chaque personne a son propre rythme. Il est nécessaire de respecter des temps d'activités et des temps de repos. Je tiens donc à préciser qu'il s'agit plutôt de se saisir des occasions présentes au quotidien pour contribuer au déploiement des compétences et à

l'acquisition des connaissances. En explorant son environnement avec un adulte présent qui soutient et accompagne cette découverte, l'enfant fait ses expériences, apprend à reconnaître, à nommer les objets, à les utiliser. Dans le cadre de certains déficits sensoriels, il faudra se montrer inventif dans la façon de présenter et d'explorer le monde.

Revenons maintenant aux troubles vestibulaires, concernant la recherche de la verticalité. Installée dans une poussette, il s'agira de moduler l'angle d'inclinaison pour susciter un redressement du tronc. Eva aurait tendance à trop s'enrouler sur elle-même, à s'enfermer dans un monde, sonore pour elle, envahissant pour autrui, l'isolant ainsi des explorations qu'elle pourrait faire lors des activités à table.

Ces dernières peuvent revêtir des aspects très différents : des plus classiques aux plus insolites. On connaît tous l'atelier pâtisserie. Qu'a-t-il de remarquable concernant les troubles vestibulaires et la verticalité ? Pour déglutir en toute sécurité, il nous faut être dans une certaine position : pas d'hyperextension de la tête en arrière par rapport à la colonne vertébrale, en d'autres termes, être installé verticalement. Déglutir, c'est donc aussi faire vivre la verticalité "de l'intérieur". Ressentir un aliment (liquide ou solide) dans l'oesophage qui descend contribue aussi à construire l'axe corporel.

En présence de difficultés alimentaires, les propositions gustatives et olfactives peuvent être faites en-dehors de tout enjeu nutritif et donc du temps des repas. Cette activité devient ludique, elle permet tous les mélanges d'ingrédients possibles, d'expérimenter le dur et le mou dans la bouche. S'il existe un risque de fausses routes, l'utilisation des sachets à mâchouiller est un bon moyen de proposer quand même l'activité. Seule contre-indication : les fausses-routes salivaires !

Autre proposition d'activité à table qui sollicite le redressement du tronc : l'atelier bulles de savon. De par ses caractéristiques, la bulle de savon s'envole, atterrit sur le visage, sur le bras, surprend, rend la table glissante. Même dans le cas de déficience visuelle, cette activité suscite beaucoup de plaisir et rend l'enfant particulièrement acteur : il recherche l'adulte qui produit les bulles, tente de les toucher au hasard des mouvements de bras dans l'espace, se mobilise dans toutes les directions...

En-dehors de la poussette, la recherche de verticalité consistera à agencer l'espace avec des structures de mousse, réfléchir à l'aménagement des pièces pour que les meubles deviennent support pour le redressement et occasion de déplacement d'un support à l'autre en créant des "chemins". Ce qui incitera Eva à s'ériger dans la verticalité, ce sont les jeux en hauteur. Un placard rempli de matériel accessible dans les étagères supérieures est sujet à de longues heures d'exploration en position debout. Eva, tout en jouant, gère

continuellement son équilibre.

Au sol, l'inviter à se mettre à genoux, en tailleur ou à 4 pattes plutôt que se déplacer en enchaînant les retournements. Toutes les situations de changement de position, de hauteur pourront être accompagnés en respectant les lois du développement psychomoteur (changement d'appui après le transfert du poids). Là aussi, avoir été un minimum sensibilisé est un atout considérable. Le plus souvent, cela passe par les formations "gestes et postures" ou "manutention". Le terme choisi est discutable mais je trouve surtout intéressant, outre d'acquérir les bonnes pratiques, de questionner comment utiliser au maximum les capacités de la personne concernée.

J'ai mentionné plus haut la désorientation spatiale. Lorsque j'accompagne Eva lors des déplacements, que ce soit dans la salle de psychomotricité comme dans les couloirs, j'ai pu constater combien est importante la cohérence des informations que je lui donne. Énoncer les obstacles à venir, guider la main pour les toucher peuvent entraîner chez Eva une désorientation par cumul d'informations incohérentes. Pour exemple : elle marche le long d'une table à son côté gauche et arrive à un angle occupé par une armoire. J'ai voulu guider sa main gauche vers l'armoire : la voilà repartie en sens inverse ! Je lui ai donné une information tactile qu'elle a interprétée comme la direction à prendre. Subtil ! Pour comprendre les réactions, les comportements, il nous faut sans cesse penser à ses aspects perceptifs de l'environnement, de la relation. L'environnement matériel, à lui tout seul, peut entraver le processus d'apprentissage en cours : trop de bruits, un espace trop vaste (Eva réagit de manière très angoissée à chaque fois que nous arrivons dans le hall à la sortie de l'ascenseur). Nous pouvons tenter à partir de nos observations et nos connaissances une analyse sensorielle des situations vécues. La plupart du temps, ce temps de réflexion permet de dégager des pistes à explorer pour améliorer l'accompagnement.

Concernant maintenant le déficit de l'attention. Les troubles vestibulaires, par les déséquilibres, par l'insécurité, par la présence de mouvements incontrôlés peuvent être à l'origine des troubles de l'attention mais aussi de l'anxiété. Il existe des propositions simples à faire qui renforcent la conscience de soi, donnent de la stabilité et améliorent l'attention voire apaisent les angoisses. Ces propositions sont les pressions sous forme directe ou par l'intermédiaire d'objets lestés. La forme directe est applicable pendant des temps d'activités dirigées : mes mains et le poids que je peux exercer avec. Les objets lestés peuvent être utilisés dans le quotidien, sous surveillance. Ce sont les couvertures lestées posées juste sur une partie du corps (les genoux le temps d'un repas pour une personne qui ne tient pas en place) ou tout le corps pour une aide à l'endormissement. J'ai eu l'occasion récemment de faire tester un fauteuil avec coussins lestés fixés sur les côtés pour les membres supérieurs et inférieurs. Certains jeunes s'y sont installés d'eux-mêmes le temps qu'ils le

souhaitent et se montraient ensuite plus disponibles pour la suite de la journée.

POUR CONCLURE

Cette intervention est focalisée sur les troubles vestibulaires et les apprentissages, du moins j'ai essayé. Vous aurez vite compris que ce travail touche à beaucoup de domaines du fait de la complexité des déficiences (pour les personnes porteuses du syndrome CHARGE, comme de tant d'autres syndromes mais aussi pour celles dont le diagnostic n'est pas posé).

L'approche de la stimulation basale, dont une facette vous a été présentée, est un outil à disposition pour réfléchir ensemble et proposer des moyens adaptés simples. Andreas Fröhlich, l'auteur de cette approche, ne cherche pas à convaincre mais à donner des modèles pour penser notre accompagnement dans la globalité.

Le concept de la stimulation basale repose sur le postulat suivant : toute personne a le droit à une éducation et s'inscrit dans une dynamique évolutive d'épanouissement et ce quelque soit son âge. Il n'existe pas une méthode mais de multiples situations facilitatrices basées sur les capacités de perception, de communication et de mouvement.

Merci de votre attention.

BIBLIOGRAPHIE

le site de la stimulation basale : www.stimulationbasale.fr

FRÖHLICH Andreas, 2014, *Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé*

Paris, Ed De Boeck-Solal

ROFIDAL Thierry et PAGANO Concetta, 2018, *Projet individuel et Stimulation Basale*

Toulouse, Ed Erès

BATAILLE Annick, 2015, *Pour les enfants polyhandicapés : une pédagogie innovante*

Toulouse, Ed Erès