

S.E.S.E.P.
SOCIÉTÉ D'ÉTUDES ET DE SOINS
POUR ENFANTS PARALYSÉS ET POLYMALFORMÉS

DEBOUT, AVEC LES AUTRES

Identification des difficultés susceptibles de perturber
l'insertion scolaire et familiale
chez de très jeunes enfants atteints de paraplégie acquise.
Prévention et traitement.

VIENT DE PARAITRE

- "La filiation : ruptures et continuité
Actes du colloque de Vaucresson
Institut de l'Enfance et de la Famille
Rapporteur : Bruno RIBES
- "Travail social, inadaptation sociale et processus cognitifs"
LE POULTIER (F.)
- "Du cri au silence"
HADJIISKI (E.), AGOSTINI (D.), DARDEL (F.), THOUVENIN (C.)
- "Genèse des inadaptations. Le cas des restructurations urbaines"
AUTES (M.), DUPREZ (D.), LAMARCHE (C.)
- "Les opérations "été-jeunes"
M.I.R.E.-I.D.E.F.-CTNERHI
- "Déracinement et enracinement des personnes handicapées"
L'expérience des Communautés de l'Arche dans le département de l'Oise (1964-1982)
SELLE (A.M. de la), MAURICE (A.)
- "Education et suppléance familiale. En internat"
DURNING (P.)

VA PARAITRE

- "Maladie mentale, travail et société"
Etude catamnastique d'expatriés pris en charge dans un
Centre de réinsertion professionnelle pour malades mentaux
DUYME (M.), BARBEAU (J.), JOLIVET (B.), DUMARET (A.)

Nous exprimons nos remerciements aux Docteurs Brigitte CORNUAU et Nathalie VICTOR pour leur participation à la rédaction de cet ouvrage.

PREFACE

" Debout avec les autres"... Quelques mots qui indiquent sans doute dans quel sens travaille l'équipe du Centre de Rééducation Motrice d'Antony auprès des jeunes enfants paraplégiques qui lui sont confiés. Ces mots en appellent quelques autres pour dire l'histoire de cette recherche et l'apport considérable de ses résultats pour les praticiens de l'éducation précoce. Je suis contente que me revienne l'honneur de les écrire en exergue ici. D'une part, parce qu'en tant que médecin de réadaptation, j'ai fait à maintes reprises l'expérience d'adresser à l'équipe d'Antony de jeunes parents d'enfants atteints de paraplégies congénitales ou précocement acquises ; à chaque fois, j'ai vu leur incontournable douleur soulagée par la qualité de l'accueil, de l'écoute et des soins qui leur ont été offerts, mais aussi j'ai, avec admiration, constaté comment l'équipe pluridisciplinaire, cohérente et stable du "CRM" faisait succéder à une multiplicité d'interventions techniques émiettées entre la neurologie, l'orthopédie et l'urologie... une réponse unifiée, coordonnée, harmonisée, adressée à la personne de l'enfant et à sa famille.

D'autre part, parce qu'il m'a été donné de suivre personnellement de 1982 à 1985, en tant que conseiller technique au CTNERHI, le laborieux développement de cette recherche et d'en mesurer le caractère exceptionnel. Elle est née en effet de l'interrogation inquiète de l'équipe sur son propre travail : l'internat précoce, le poids et la complexité de soins contraignants - parfois intrusifs - n'ont-ils pas un impact négatif sur le développement de l'enfant et sa future insertion familiale et scolaire ?

J'ai vu cette équipe nombreuse, diversifiée, de haut niveau technique, se débattre courageusement avec la question que son honnêteté avait suscitée ; et ce ne fut pas facile même si ce fût passionnant : jusqu'à ce que l'équipe ait pu disposer des résultats réconfortants dont nous ferons état plus loin, il lui a fallu supporter l'inquiétude de sa propre problématique. De plus, le temps considérable de travail exigé par une méthodologie de recherche rigoureuse, n'avait que trop tendance à ses yeux à envahir le temps des soins, et beaucoup d'énergie a été nécessaire pour s'en défendre.

Enfin, l'organisation du travail de recherche a été conçue à l'image de la pluridisciplinarité clinique : les médecins qui assurent efficacement la synthèse harmonieuse des soins au "CRM" n'étaient que chercheurs parmi les autres et plus dévorés que d'autres par la responsabilité de la vie de l'établissement.

Il a été nécessaire de trouver à l'extérieur un "écrivain public" qui fasse le lien entre les différents apports disciplinaires.

Que nous a appris l'étude méthodique des 34 enfants atteints de paraplégie acquise et dont certains ont été suivis sur une période de 10 ans par cette même équipe du CRM d'Antony ?

D'abord que, si les paraplégies congénitales, le spinabifida par exemple, sont relativement bien connues, les paraplégies non traumatiques acquises dans la première enfance n'ont donné lieu à aucune étude systématique ; la littérature est muette à leur sujet, sans doute parce que les premières étapes de soins sont habituellement éclatées entre plusieurs équipes hospitalières sans lien structurel entre elles.

Ensuite la reprise de ces dossiers a mis en lumière l'effroyable complexité et gravité des déficiences engendrées, des complications qu'elles entraînent au cours du développement : l'histoire de Dominique, de Lucie, de Valentin est émaillée de dizaines d'hospitalisations pour interventions orthopédiques, fractures ou accidents respiratoires intercurrents.

Devant un tel état de fait, la paraplégie pousse l'équipe à "une lutte sur bien des fronts" nécessairement multitechnicienne où chaque discipline doit apporter sa propre réponse.

Dans ces conditions, la découverte fondamentale de cette recherche est l'affirmation motivée, démontrée même, à travers un arsenal assez long d'évaluations psycho-techniques standardisées que :

L'enfant paraplégique parvient à fonder son unité, attestée par la normalité de son développement cognitif, langagier, affectif.

Les difficultés dans l'un ou l'autre de ses axes, lorsque l'enfant en rencontre, sont labiles : en dépit de la coupure du vécu corporel, en dépit des séparations réitérées, des contraintes d'appareillage et de soins, l'enfant, s'il présente parfois dans tels ou tels domaines des variations sensibles autour des normes de développement, ne sort jamais de la normalité sous un aspect spécifique quelconque.

Dans une deuxième partie de la recherche, l'étude des interactions entre l'enfant et ses différents milieux de vie : la famille, les membres de l'institution, l'école... montrent que cette normalité n'est pas le fruit du hasard mais d'un "holding" : soutien pensé, concerté que ces milieux s'apportent les uns aux autres et apportent à l'enfant ; il s'agit de multiples remparts contre la discontinuité, les ruptures corporelles, temporelles, spatiales, interactives, engendrées par la situation de handicap.

Nous en citerons ici deux exemples : la verticalisation que le CRM offre à l'enfant appareillé dès l'âge normal de la marche ; le support offert aux familles par des membres stables de l'équipe, et singulièrement les médecins responsables dont la disponibilité est indispensable pour que les parents rassurés demeurent présents, toujours prêts à prendre le relai de l'institution conçue elle-même comme leur relai.

Cependant, ce relai parental n'est pas toujours assuré et l'étude du devenir au long cours des jeunes paraplégiques sortis du CRM démontre comment c'est par là qu'ils rejoignent cruellement le destin commun à tous les enfants :

En effet si tous ces enfants paraplégiques quittent le CRM avec une compétence intellectuelle et langagière normale, tous ne réussiront pas à l'école : ceux qui connaîtront l'échec scolaire sont dans l'ensemble ceux qui, privés de support familial vont rester le plus souvent en milieu collectif hospitalier...

En dehors de ces rares évolutions vers l'échec scolaire pour des raisons socio-familiales devant lesquelles l'institution ne peut rien faire, l'analyse très fine, objective, distanciée des interactions entre l'enfant et l'équipe du CRM montre que l'institution peut encore progresser dans sa lutte contre la discontinuité qui menace le développement de l'enfant : le lien entre les différents temps de soins et d'éducation offerts ou imposés à l'enfant peut encore être renforcé, le rythme des gestes des soignants peut sans doute s'adoucir ; les auxiliaires peuvent sûrement être formées à entendre certaines paroles de l'enfant sur ses déficiences ou sa solitude et à ne plus les laisser sans écho.

L'équipe du CRM, qui a voulu cette interrogation sur elle-même et s'en est donnée les moyens, partage aujourd'hui avec les praticiens que nous sommes la preuve que soins et éducation spécialisés sont, quand les déficiences sont graves et complexes, des détours nécessaires et légitimes qui seuls préparent de véritables et solides insertions familiales et scolaires dans la mesure où ces "détours" sont de qualité ; et ils nous amènent à penser que la "qualité" est essentiellement fondée sur la capacité de l'institution à s'interroger pour changer.

Docteur Elisabeth ZUCMAN
Professeur au CNEFEI

IDENTIFICATION DES DIFFICULTES SUSCEPTIBLES DE PERTURBER
L'INSERTION SCOLAIRE ET FAMILIALE CHEZ DE TRES JEUNES ENFANTS
ATTEINTS DE PARAPLEGIE ACQUISE

PREFACE - Docteur E. ZUCMAN

INTRODUCTION	p 1
OBJET ET INTERET DE LA RECHERCHE	p 2
MATERIEL ET METHODE	p 4
1. Le Centre d'Antony	p 4
2. Le matériel	p 5
3. Les méthodes	p 7

L'ENFANT PARAPLEGIQUE

I. - Le cadre pathologique : la paraplégie et son traitement	p 9
A. La Paraplégie	p 9
1 . Les particularités	p 9
2 . Les complications	p 16
B. Le traitement de la paralysie et de ses complications	p 23
1 . Le traitement initial	p 23
2 . La rééducation et la réadaptation fonctionnelle	p 23
3 . La prévention et le traitement des complications	p 26
a. Le traitement de la maladie neuro-orthopédique	p 26
b. Le traitement des complications trophiques	p 29
c. Les complications neurovégétatives	p 30
d. Les complications respiratoires	p 30
e. Les complications urinaires	p 31
II. - Les résultats de la recherche sur le développement de l'enfant paraplégique	p 33
A. Le développement cognitif	p 33
1 . Développement de la coordination oculo-motrice	p 33

2 . Etude du schéma corporel	p 34
3 . Jeu et gestualité	p 37
a. Etude et résultats	p 37
b. Réflexions	p 39
c. Perspectives	p 40
4 . Etude du langage	p 41
a. Analyse quantitative	p 41
b. Analyse qualitative	p 43
B. Développement affectif et construction de la personne	p 46
1 . Etude Longitudinale	p 46
2 . Le développement affectif et le niveau de symbolisation	p 50
a. Le test du bonhomme	p 50
b. Le test de Rorschach	p 51
c. En situation de jeu libre	p 52
d. Le test du CAT	p 54
III. - Conclusions	p 55

ETUDES DES MILIEUX DE VIE DE L'ENFANT PARAPLEGIQUE

I. - Etude des milieux de soins	
Organisation générale des soins	p 59
A. La coopération	p 59
B. L'organisation des services	p 61
C. La disponibilité	p 64
II. - L'intégration de l'enfant paraplégique dans sa famille	p 65
A. L'intégration dans la structure familiale	p 66
B. Les ruptures de continuité et la famille	p 68
III. - Etude de l'insertion scolaire	p 70
A. L'engagement vers la vie scolaire	p 70
1 . Le niveau de développement global à Antony	p 70
2 . La sortie de l'institution d'Antony. L'adaptation immédiate de l'enfant. L'entrée dans la scolarité ou la pré-scolarité	p 71
B. L'adaptation scolaire	p 73
1 . Rappel de la méthodologie. L'enquête scolaire . Les différents paramètres analysés	p 74

2 . Les différents milieux de vie scolaire	p 76
3 . Les résultats d'ensemble de l'étude de l'adaptation scolaire	p 80
C. Y-a-t-il un déterminisme dans la réussite ou l'échec scolaire des enfants atteints de paraplégie acquise ?	p 83
1 . L'accumulation des éléments médicaux , familiaux , personnels et insitutionnels à partir de quelques exemples	p 83
2 . Les occasions d'une décompensation scolaire, le facteur favorisant un rééquilibrage	p 90
D. Conclusion de L'étude des milieux de vie	p 94

ETUDES DES INTERACTIONS ENTRE LE CENTRE DE REEDUCATION MOTRICE ET L'ENFANT

I. - Le CRM comme milieu de substitution pour le petit enfant paraplégique	p 97
1 . Projet et raison du Centre d'Antony	p 97
2 . La fonction maternelle	p 98
3 . La fonction paternelle	p 99
4 . L'organisation matérielle	p 100
5 . Conclusion de l'analyse matérielle	p 101
II. - Analyse de la situation	p 102
1 . Analyse de la discontinuité lors de situations directement reliées à la déficience	p 102
2 . Analyse de la discontinuité lors de situations corporelles indépendantes de la déficience	p 103
III. - Analyse des interactions dans la gestualité de l'adulte	p 104
A. Le cadre temporel	p 104
B. Analyse de la gestualité	p 107
1 . Situation de toilette	p 107
2 . Situation d'appareillage	p 108
3 . Situation d'habillage-deshabillage	p 109
C. Conclusion	p 110
IV. - Interactions par le regard, le jeu, et dans la socialisation	p 112
A. Le regard	p 112
1 . Regard contenu en situation active	p 112
2 . Observation du regard lorsque l'enfant en en situation passive	p 113

B. Le jeu	p 114
1 . Les jeux de mouvements	p 114
2 . Les jeux et les problèmes sphinctériens	p 114
C. La socialisation	p 115
1 . La socialisation avec les adultes	p 115
2 . Choix des partenaires de jeu et d'échanges privilégiés	p 116
 V. - Dialogues et interactions verbales	 p 118
A. Analyse structurale du dialogue de l'enfant paraplégique	p 118
1 . Analyse du dialogue	p 118
2 . Analyse du contenu du dialogue	p 120
B. Importance du contenu des paroles de l'enfant dans le dialogue	p 122
1 . Le thème de la déficience	p 122
2 . Le thème de l'identité et de la relation aux autres	p 124
C. Interactions dans le dialogue enfant-adulte	p 126
1 . La nature de la préoccupation de l'enfant détermine en partie la continuité ou la discontinuité de ses propos	p 126
2 . Attitude de l'adulte dans le dialogue avec l'enfant	p 127
 VI. - Conclusion sur l'étude des interactions	 p 129
1 . Au niveau du dialogue	p 130
2 . Les interruptions dans les situations	p 131
3 . La relation avec les enfants	p 131
4 . L'instabilité fréquente des enfants	p 131
5 . Le vécu du handicap	p 131
6 . La gestualité des adultes	p 132

CONCLUSION GENERALE

Conclusions théoriques - Réponse à l'hypothèse de discontinuité	p 133
Conclusions pragmatiques	p 136
Annexes	
Bibliographie	

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Cette recherche (Identification des difficultés susceptibles de perturber l'insertion scolaire et familiale de très jeunes enfants atteints de paraplégie acquise) est née de la volonté des soignants du Centre de Rééducation Motrice (CRM) pour tout petits d'ANTONY, désirant améliorer la prise en charge de ces enfants.

Depuis 1965, 85 enfants atteints de paraplégie acquise ont été suivis et traités à ANTONY. Ils constituent la population de départ de cette recherche. Parmi eux, nous avons choisi d'étudier 34 enfants porteurs d'une lésion acquise de la moëlle épinière ayant entraîné une paraplégie complète au moins sur le plan sensitif et sphinctérien, survenant donc sur des structures neurologiques normales. Les malformations vertébro-médullaires (spina bifida) ne sont pas traitées ici.

Deux questions essentielles sont à l'origine de cette recherche :

1. Est-ce que le vécu de la paraplégie sur le plan de la locomotion et de la sensibilité, amenant une discontinuité entre le haut et le bas du corps, augmenté de la lésion des sphincters, ne perturbe pas les acquisitions cognitives et la construction de la personne ? ;

2. Est-ce que la complexité des soins multiformes que nécessite la paraplégie induit un dommage spécifique dans l'insertion scolaire et familiale de ces enfants ?.

Ces interrogations débordaient le plan strictement médical et portent aussi l'attention sur le plan psychologique et sur le domaine scolaire et familial, prenant en compte les interrelations de l'environnement proche de l'enfant (en particulier le CRM en tant que milieu de substitution qu'il offre à l'enfant de façon plus ou moins prolongée).

Ainsi, l'équipe qui a présidé à cette recherche est-elle pluridisciplinaire et se compose de 2 médecins spécialistes en rééducation motrice et fonctionnelle et en pédiatrie, 1 médecin pédiatre en formation, 1 psychologue, 1 orthophoniste, 1 psychomotricienne, 1 conseillère d'éducation, 2 médecins psychiatres (le deuxième ayant succédé au premier), et d'1 médecin chargé de recherche au CTNERHI* faisant la liaison entre cette équipe et le comité de recherche.

OBJET ET INTERET DE LA RECHERCHE

Cette recherche a pour but de faire la part des facteurs susceptibles de perturber l'enfant paraplégique dans son développement intellectuel, psycho-affectif et dans son insertion scolaire et familiale.

Sur le plan médical, nous avons cherché à évaluer comment les soins, tant dans leur organisation que dans leurs contraintes physiques ayant pour objet direct le corps, intervenait dans le développement de l'enfant.

Dans ce domaine 2 plans sont apparus :

- d'un côté l'enfant aux prises avec sa paraplégie (paralysie motrice, anesthésie dans le territoire paralysé et incontinence sphinctérienne) et les limitations qu'elle pouvait induire au niveau des acquisitions et de la construction de la personne ;

- d'un autre côté l'enfant aux prises avec son environnement proche (ses parents et leurs substituts, la fratrie, la famille élargie) et avec le milieu institutionnel dans lequel il est amené à

* CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur Les Handicaps et les Inadaptations.

séjourner précocément, momentanément et parfois de manière itérative et qui par sa dimension de vie collective comporte des contraintes de temps et de lieux pouvant ou non surajouter des entraves au développement de l'enfant paraplégique, et enfin le milieu scolaire, essentiellement l'école maternelle.

Nous avons ouvert notre propos sur une hypothèse centrale que nous avons appelé "hypothèse de continuité-discontinuité".

En effet, le vécu du corps pour l'enfant paraplégique tient essentiellement à une discontinuité entre le haut et le bas, tant sur le plan perceptif que moteur (paralysie + troubles de la sensibilité).

A cette rupture horizontale s'ajoute du fait du très jeune âge de l'enfant une entrave à la verticalisation (le développement du nourrisson vers la verticalité et la marche se trouve gêné par la paraplégie).

Amener l'enfant vers une déambulation autonome et familiariser son environnement proche et sa famille avec l'appareillage orthopédique constitue, outre la prévention des complications de la paraplégie (escarres, déformations...), la "colonne vertébrale" du traitement, où les éléments de prise en charge de l'enfant paraplégique ont trouvé leur lien unificateur.

De ces considérations découle le plan de l'étude.

Dans un premier temps nous considérons l'enfant, son corps, lieu de la paraplégie, sa personnalité et ses possibilités adaptatives.

Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux divers milieux de vie : école, famille, Centre de Rééducation Motrice.

Enfin, nous avons examiné les interrelations entre Le Centre de Rééducation Motrice et l'enfant.

MATERIEL ET METHODE

1. Le Centre d'ANTONY

Le Centre de Rééducation Motrice pour tout petits (CRMTP) situé à ANTONY a été créé en 1960 par le Professeur Robert DEBRE. Il accueille les enfants de moins de 6 ans handicapés moteurs. Les infirmités traitées au centre recouvrent quatre grandes catégories :

- les poliomyélites et autres syndromes paralytiques du petit enfant ;
- les infirmités motrices cérébrales ;
- les paraplégies acquises par compressions tumorales, processus traumatiques et infectieux, etc... ;
- les paraplégies congénitales par malformation vertébro-médullaires (spinabifida par exemple). Toutes les myélopathies sont en progression dans le recrutement de l'établissement depuis 15 ans et constituent depuis plusieurs années plus du tiers de l'effectif.

La capacité d'hospitalisation est de 45 lits avec des chambres permettant l'accueil d'un parent. 5 lits d'hospitalisation de jour permettent de faire bénéficier les enfants, demeurant dans un rayon proche, d'un meilleur équilibre entre les contraintes de soins et la vie en famille.

Le Centre est dirigé par un médecin à temps plein, assisté de trois médecins à temps partiel, tous spécialistes (pédiatrie et rééducation fonctionnelle), ainsi que d'un pédo-psychiatre.

Le personnel se compose de 6 infirmières, 30 auxiliaires de

soins (auxiliaires de puériculture ou aides médico-psychologiques), 1 orthophoniste, 1 psychologue, 2 psychomotriciennes, 2 ergothérapeutes, 7 kinésithérapeutes.

Quatre petites sections de Jardin d'Enfants et une classe maternelle de l'Education Nationale accueillent les enfants par groupes d'âge, en préservant les temps de traitements individuels.

2. Le matériel

La population totale de l'étude comporte 34 enfants atteints de paraplégié acquise, possédant un dossier médical et psychologique. Suivant les domaines étudiés les effectifs des enfants sont variés.

Seuls les dossiers permettant un suivi à long terme ont été conservés pour pouvoir comparer les évolutions médicales, fonctionnelles, orthopédiques, mais aussi psychologiques, scolaires et sociales (quelques exemples sont en annexe).

Des schémas longitudinaux ont été ainsi effectués permettant de mettre en parallèle et de dégager les éventuelles corrélations entre :

- Les temps et lieux d'hospitalisation ou de séjour en famille
- Les étapes des acquisitions motrices (déambulation)
- Les temps thérapeutiques : chirurgicaux, orthopédiques, médicaux
- Les problèmes intercurrents (fractures, foyer pulmonaire, escarres)
- Les états psychologiques.

Ces schémas ont été complétés par une étude transversale sous forme d'un tableau récapitulatif permettant de quantifier les données et d'analyser par âge les différentes acquisitions. Ceci pour tenter de visualiser un schéma thérapeutique tenant compte de la globalité des facteurs.

TABLEAU N° 1 : POPULATION DES 34 DOSSIERS

Age d'entrée au CRM	Age de l'atteinte paraplégique	Nombre d'enfants
1-4 mois	3 : néonatale 2 : 8-10 jours 1 : 2 mois	6
6-9 mois	4 : néonatale 1 : 4 mois 1 : 7 mois	6
11-18 mois	2 : néonatale 1 : 8 mois 1 : 10 mois 1 : 11 mois 1 : 12 mois 1 : 14 mois 2 : 15 mois	9
18-22 mois	1 : néonatale 1 : 16 mois 1 : 17 mois 1 : 20 mois	4
2 ans-3,3 ans	1 : néonatale 1 : 4 mois 1 : 6 mois 1 : 15 mois 1 : 20 mois 1 : 22 mois 2 : 24 mois 1 : 2,5 ans	9
		TOTAL : 34 enfants

3. Les méthodes

A. La paraplégie a été étudiée à partir des dossiers médicaux dans lesquels sont recueillis les examens cliniques, biologiques et les explorations complémentaires

B. L'étude de l'enfant

a. Le développement cognitif comprend l'étude :

- de la coordination oculo-motrice
(dossiers psychologiques des 34 enfants)
- du schéma corporel
(Test de Daurat et Test des Kinesthésies avec 9 enfants)
- du développement du langage
(dossiers de 15 enfants dont 5 ont eu des tests).

b. L'étude de la construction de la personne :

a porté sur les 34 dossiers avec en plus des tests pour certains enfants : 12 tests du dessin, 8 tests de RORSCHACH, 9 tests du CAT, 3 jeux libres parmi les enfants ayant eu un test du CAT.

C. L'étude des milieux de vie

- a. Familiale : s'est déroulée sous forme d'entretiens dirigés avec les parents de 9 enfants (dont 1 ne fait pas partie des 34 dossiers, mais qui a une paraplégie acquise)
- b. Prise en charge institutionnelle : elle concerne les 34 dossiers médico-psychologiques
- c. L'école : 23 dossiers enquêtes ont été analysés.

D. L'étude de l'interaction entre les milieux de vie et l'enfant s'est effectuée au Centre d'après les éléments du dossier et avec les données de l'observation directe audio-visuelle.

L'ENFANT PARAPLEGIQUE

Dans ce chapitre, nous centrons notre regard sur l'enfant lui-même. Par ce choix, nous marquons que le point de départ de nos questions est l'enfant. Nous avons fait en quelque sorte "l'inventaire" de l'enfant.

Cet inventaire comprend deux parties.

La première : "Le cadre pathologique : la paralysie et son traitement" expose et définit la lésion, ses conséquences (la paralysie, les troubles sphinctériens et sensitifs) et le traitement.

La deuxième s'attache au développement de l'enfant paraplégique. Elle correspond d'une part à l'étude de l'éveil de l'enfant sur un plan cognitif, et d'autre part au développement affectif et à la construction de sa personnalité.

Nous nous sommes posés 2 questions :

- la première concerne les outils adaptatifs : est-ce que la paralysie induit ou non une entrave à l'éveil sensori-moteur, voire au développement cognitif ? ;

- la deuxième s'attache à la construction de la personne : est-ce que la paraplégie induit également une structure particulière de la personnalité ?.

I. - LE CADRE PATHOLOGIQUE : LA PARAPLEGIE ET SON TRAITEMENT

A. LA PARAPLEGIE

Le tableau clinique de la paraplégie associant des troubles moteurs, sensitifs et sphinctériens ne sera pas décrit car il n'est pas fondamentalement différent de celui de l'adulte, mais nous détaillerons les particularités et les complications dûes au très jeune âge de l'enfant.

1. LES PARTICULARITES

a. Fréquence.

La fréquence des paraplégies acquises chez les enfants de moins de 3 ans est difficile à préciser car aucune étude chiffrée n'a pu être retrouvée. On peut cependant constater que cette fréquence par ailleurs faible, semble en progression du fait de techniques nouvelles dans les domaines de la réanimation, de la neurochirurgie, de la cancérologie pédiatrique qui améliorent le pronostic vital mais non le pronostic séquellaire de certaines affections.

b. Etiologies

Les étiologies des paraplégies du petit enfant sont sensiblement différentes de celles de l'adulte.

* L'origine tumorale de la paraplégie par compression de la moëlle épinière représente la grande majorité des cas de cette étude, sans doute en raison du recrutement particulier du Centre situé à proximité d'un Institut de Cancérologie. Parmi ces tumeurs, les neuroblastomes en sablier ont une fréquence élevée puisque sur les 18 tumeurs 15 sont des neuroblastomes, les autres sont 1 astrocytome du cône terminal, 1 épendyome cervical, 1 rhabdomyosarcome. On sait

que le pronostic de certaines de ces tumeurs est plus favorable chez le petit enfant que chez l'enfant plus grand. Sur la série étudiée, un seul enfant a eu une récurrence tumorale deux ans après le traitement initial. Cet enfant avait initialement un syndrome de Pepper (métastases hépatiques multiples ayant régressé sous radiothérapie). L'origine tumorale de la paraplégie implique un traitement initial spécifique lourd, un suivi médical important à long terme et pour la famille une source supplémentaire d'anxiété et de douleur.

TABLEAU N° 2 : ETIOLOGIES DE 26 SUR 34 PARAPLEGIES ACQUISES

18 tumeurs	:	15 neuroblastomes en sablier
		1 astrocytome du cône terminal
		1 épendyome cervical
		1 rhabdomyosarcome
6 paraplégies traumatiques		
1 intoxication à l'hexachlorophène		
1 paraplégie vasculaire		

Parmi ces 26 enfants, 18 présentent une paraplégie acquise complète motrice, sensitive, sphinctérienne, et 8 une paraplégie acquise incomplète motrice mais complète sensitive et sphinctérienne, ce qui les a fait inclure dans l'étude.

L'âge de survenue de la paraplégie et l'âge d'entrée au CRM sont présentés dans le Tableau suivant

TABLEAU N° 3.

Age de survenue de la paraplégie	Age d'entrée au CRM d'ANTONY
Naissance	2 mois
Naissance	3 mois
Naissance	7 mois
Naissance	8 mois
Naissance	2 ans 6 mois
21 jours	1 an 5 mois
1 mois 1/2	3 mois 1/2
1 mois 1/2	5 mois
5 mois	8 mois
6 mois	2 ans 3 mois
7 mois	9 mois
7 mois	1 an
9 mois	11 mois
10 mois	1 an 2 mois
10 mois	2 ans 1 mois
1 an 1 mois	2 ans 4 mois
1 an 2 mois	1 an 4 mois
1 an 2 mois	1 an 4 mois
1 an 4 mois	1 an 6 mois
1 an 4 mois	1 an 8 mois
1 an 8 mois	1 an 10 mois
1 an 9 mois	2 ans 2 mois
1 an 9 mois	2 ans 5 mois
2 ans 1 mois	2 ans 3 mois
2 ans 3 mois	2 ans 4 mois
2 ans 6 mois	3 ans 3 mois

TABLEAU N° 4 : REPARTITION DU NOMBRE D'ENFANTS
SELON LE NIVEAU DE L'ATTEINTE MEDULLAIRE

D1/D2	1
D4	8
D5	2
D6	3
D10	6
D12	5
L5/S1	1

* Les paraplégies traumatiques sont rares à cet âge. Elles s'installent le plus souvent sans lésion osseuse visible. Les circonstances diverses sont toujours dramatiques, nous en citons quelques exemples : un enfant est renversé par le tracteur de l'exploitation familiale, un autre perd sa mère dans l'accident de voiture qui le rend paraplégique; un autre devenu paraplégique dans des circonstances analogues doit subir, entre autres, une amputation de jambe devant l'importance des lésions cutanées et osseuses. Six cas de paraplégie traumatique ont été relevés dans cette étude.

* Les autres étiologies restent rares :

- Les méningites aiguës semblent être plus souvent en cause chez les nourrissons qu'aux autres âges de la vie ;
- Un cas de paraplégie par intoxication par l'hexachlorophène a été relevé dans cette étude ;
- Un cas de paraplégie est dû à une complication vasculaire lors d'un cathétérisme ombilical pour exsanguinotransfusion

A noter que la myélite aiguë est retrouvée à l'origine de plusieurs cas de paraplégie de jeunes enfants traités à ANTONY mais non retenue dans cette étude car les séquelles sont des paraplégies incomplètes.

c. Bilan moteur, sensitif et sphinctérien

Le bilan initial des séquelles de la paraplégie est particulièrement difficile à établir chez le très jeune enfant du fait de son absence de coopération à l'examen. Une évaluation aussi précise que possible est pourtant fondamentale pour entreprendre un traitement adapté et précoce. Ce bilan, détaillé ci-après, fait partie de l'exercice quotidien du médecin de rééducation fonctionnelle, lui permettant de suivre l'évolution neurologique de l'atteinte médullaire et d'adapter le traitement.

L'examen neurologique chez le tout petit doit s'effectuer dans un climat de confiance, de jeu et de détente. On s'efforcera d'analyser successivement :

- la motricité volontaire
- la motricité réflexe
- la sensibilité
- les troubles sphinctériens

pour parvenir à une synthèse permettant de préciser la lésion médullaire :

- son niveau supérieur
- l'étendue du syndrome lésionnel
- le caractère complet ou incomplet de l'atteinte médullaire
- le caractère flasque ou spasmodique de la paraplégie
- la situation neuro-urologique.

1 - Motricité volontaire

Dans un tableau d'automatismes ou de contractures plus ou moins intenses ou variables, cette motilité volontaire ne peut être affirmée que progressivement après des examens répétés qui permettent par recouplements successifs de cerner la qualité des réponses motrices.

En effet, on ne peut pas demander au tout petit l'exécution fiable d'un mouvement volontaire sur ordre ; provoquer le mouvement par une excitation peut entraîner une réponse motrice tout à fait involontaire en cas d'automatisme médullaire.

C'est par l'observation attentive et répétée de la motilité spontanée et par le testing musculaire, en faisant intervenir le jeu, que l'examineur pourra se faire une idée de la nature de la motilité constatée volontaire ou involontaire en restant prudent et critique. Certains mouvements involontaires pouvant accompagner une gesticulation et ne pas être utilisables de façon isolée ou dans une position différente. A l'inverse, des gestes volontaires peuvent être sous-estimés du fait de la coopération incomplète du nourrisson.

Il convient donc d'être très circonspect avant d'énoncer un pronostic quant aux valeurs musculaires réellement fonctionnelles et à leurs progrès. Les erreurs d'appréciation entre motilité volontaire

et involontaire sont fréquentes chez le tout petit et risquent d'être la source de déceptions graves. De même, avant de parler d'évolution favorable devant une récupération musculaire apparente, il est prudent de faire la réserve que les "nouvelles" performances avaient pu être masquées jusque là par les difficultés de l'examen du nourrisson.

2 - Motricité réflexe

Elle peut être étudiée par comparaison entre les territoires sus et sous-lésionnels en sachant que les réflexes ostéo-tendineux peuvent être variables dans leur intensité d'un examen à l'autre. Le réflexe cutané plantaire est souvent d'interprétation difficile chez le nourrisson.

3 - Troubles sensitifs

Ils sont également difficiles à déterminer avec précision dans leur topographie, leurs caractères et leur intensité. Les réponses de mouvements automatiques à une stimulation chez les paraplégiques spasmodiques ne doivent pas être confondues avec une réponse motrice à une perception.

Des restes perceptifs peuvent exister plus ou moins modifiés que le petit enfant n'a pas encore intégrés et qu'il ne sait pas exprimer.

L'exploration des territoires sensitifs par des stimulations peu agressives doit être répétée toujours dans les mêmes conditions de calme et de détente pour que prennent toute leur valeur d'indication topographique les modifications de la motilité ou de la mimique de l'enfant pendant cette recherche.

Parfois, des excitations identiques restent sans réponse, même dans les territoires sus-lésionnels, quand l'intérêt de l'enfant se porte ailleurs. Si l'excitation est trop forte, ou si l'attention du nourrisson est attirée par les gestes de l'examineur, l'agitation qui s'ensuit ne permet pas de différencier s'il s'agit d'une réponse à une perception ou d'une protestation simple à l'ensemble de l'examen.

Ce n'est le plus souvent qu'après l'âge de 3 ans, et chez un en-

fant coopérant, qu'on peut espérer faire un diagnostic topographique précis. L'exploration de la qualité des sensations superficielles et l'analyse des troubles de la sensibilité profonde seront encore plus tardives (environ vers l'âge de 6 ans).

Malgré ces difficultés, un premier schéma doit être établi et les territoires cutanés suspects reconnus car ils doivent être l'objet d'une surveillance rigoureuse et d'un nursing précoce (prévention des escarres).

4 - Troubles sphinctériens

Les troubles neuro-urologiques sont relativement faciles à évaluer lorsque la déconnexion vésico-sphinctérienne est complète ou que le fonctionnement automatique est franc.

Dans les lésions incomplètes, les difficultés du bilan sont aussi grandes que celles de l'examen neurologique général du fait de l'absence totale de coopération à l'examen et d'information concernant le degré de perception des besoins et de leur possibilité de contrôle par l'enfant. Pour déterminer le mécanisme du trouble neuro-urologique et vérifier le résultat du mode de drainage vésical instauré, on effectue une observation des mictions spontanées et assistées par percussions suspubiennes, expressions manuelles, manoeuvres mixtes, sondages répétés, pendant plusieurs heures, dans de bonnes conditions d'hydratation et de façon répétée pour cerner les circonstances qui peuvent influencer sur le caractère de ces mictions : activité motrice, température ambiante, alimentation, quantité de liquide absorbé, conditions de vidange intestinale, etc...

Un certain nombre d'éléments sont notés : présence ou non d'un globe vésical, perception de fécalomes, mode d'aide à l'évacuation vésicale, allure de l'écoulement, débit, pression, volume. On apprécie le résidu vésical par palpation abdominale et toucher rectal combiné. Le délai d'apparition des "fuites" entre les vidanges vésicales est noté. L'observation clinique est complétée par l'examen neuro-périnéal (mise en évidence d'un reste d'activité ou déconnexion complète). L'échographie vésico-rénale précise de façon irremplaçable

L'appréciation clinique du mode de fonctionnement de la neurovessie en cause et du retentissement éventuel sur les voies urinaires supérieures et du degré d'efficacité du mode de drainage instauré. Elle permet d'effectuer un suivi régulier non invasif.

Le bilan initial est complété par une urographie intraveineuse, voire une cystographie rétrograde (examens initiaux de référence) et par des examens cyto bactériologiques répétés des urines.

Des tableaux récapitulatifs de la situation neuro-urologique (un exemple est en annexe) rassemblent les éléments concernant : les vidanges provoquées, les fuites entre les vidanges, l'étude du résidu clinique et échographique, la surveillance cyto bactériologique, le rythme des contrôles radiologiques et urodynamiques.

Ce premier bilan, à visée diagnostique et pronostique, doit être réalisé le plus précocément possible pour mettre en route un drainage vésical efficace et éviter l'apparition de complications infectieuses et/ou mécaniques.

2. LES COMPLICATIONS

a. La maladie neuro-orthopédique

Au niveau de l'appareil locomoteur, les troubles engendrés dépendent de la nature, du niveau supérieur et de l'intensité de l'atteinte neurologique. Divers mécanismes s'imbriquent pour provoquer des déformations ostéo-articulaires qui s'aggravent chez l'enfant sous l'effet de la croissance, pouvant aboutir à des désordres orthopédiques gravissimes sur le plan fonctionnel.

Ces mécanismes sont les suivants :

- Les paralysies
- le déséquilibre musculaire
- la motricité automatique
- Les rétractions
- Les déformations ostéo-articulaires.

1 - Les paralysies entraînent une perte de certains mouvements volontaires et donc une limitation du jeu habituel des articulations. Du fait de l'entrave aux activités normales et de la faiblesse musculaire, le squelette subit de façon préjudiciable l'effet de la pesanteur. Ceci est évident pour le rachis qui s'effondre en position de charge (scoliose). De même, en position couchée par exemple, les pieds se placent spontanément en position équin.

2 - Le déséquilibre musculaire

Quand les paralysies motrices sont incomplètes et surtout asymétriques, les articulations se placent dans certaines positions sous l'action de contractions musculaires volontaires, positions dont elles ne peuvent sortir que par mobilisation passive. A chaque mouvement volontaire, le membre partiellement paralysé reprend obligatoirement son attitude privilégiée, attitude réversible au départ, mais ébauche de futures attitudes vicieuses plus ou moins réversibles.

3 - La motricité automatique du territoire sous-lésionnel d'un bon nombre d'atteintes médullaires aggrave ou crée un déséquilibre musculaire supplémentaire car elle prédomine sur certains groupes musculaires. Au niveau des pieds, elle entraîne le plus souvent une attitude en varus équin et griffe des orteils ; elle peut favoriser une flessum des genoux, un flessum de hanches et une luxation.

4 - Les rétractions

Les attitudes privilégiées réversibles au départ perdent ce caractère en l'absence de prévention efficace et se fixent en rétractions qui peuvent être capsuloligamentaires ou musculotendineuses. La rétraction capsuloligamentaire périarticulaire dépend de l'insuffisance de mobilisation à pleine amplitude.

Les rétractions musculotendineuses sont en plus chez l'enfant sous la dépendance de la croissance. Le muscle paralysé, insuffisamment sollicité en étirement, risque une dysharmonie de croissance avec le squelette correspondant.

5 - Les déformations ostéoarticulaires

Le développement harmonieux du squelette de l'enfant est sous l'étroite dépendance du mouvement, de la répartition des pressions, de l'équilibre musculaire, et en définitive d'une fonction normale. L'exemple le plus caractéristique est donné par l'orientation du col fémoral le plus souvent en coxa valga chez le paraplégique, premier maillon d'une chaîne de déformations pouvant aboutir à la luxation paralytique. Cet enchaînement de désordres sous l'influence de la croissance, particulièrement net au niveau de la hanche, existe à un degré variable au niveau de chaque articulation et de chaque segment de membre. Chaque déformation segmentaire va retentir sur les articulations voisines en favorisant de nouvelles déformations souvent indépendantes de l'atteinte neurologique elle-même. Ainsi, un pied équin peut provoquer à la marche un genou recurvatum. Un pied talus peut favoriser l'apparition d'un flessum de genou qui induit un flessum de hanche et vice versa.

Une hanche en abduction ou adduction oblige la hanche opposée à se placer en position inverse créant l'attitude dite en "coup de vent latéral" avec obliquité du bassin et retentissement rachidien. Un flessum de hanche est à l'origine d'une cyphose lombaire.

Certaines déformations peuvent être en rapport avec le traitement initial (laminectomie susceptible d'entraîner des effondrements rachidiens en cyphose ou en scoliose, radiothérapie menaçant la croissance du rachis).

b. Les complications trophiques : cutanées ou osseuses.

- Cutanées

Les territoires cutanés anesthésiés chez l'enfant paraplégique sont le siège d'une fragilité particulière aux appuis et frottements, qui favorisent l'apparition d'escarres. Leur prévention repose uniquement sur la qualité des soins.

On constate qu'avant l'âge de 18 mois, le nourrisson est peut-

être plus épargné en raison probablement du pannicule adipeux, de la faiblesse du rapport entre son poids et la surface d'appui, enfin de la facilité des changements de position fréquents au cours de la journée à cet âge de la vie (biberons, changes, calins dans les bras, postures, exercices fonctionnels, etc...).

Il ne faut pas pour autant sous-estimer le risque d'escarres, en particulier au niveau des talons et des malléoles, dont la survenue ou la répétition peuvent entraver de façon sévère la marche, la vie en famille et l'assiduité scolaire. La fragilité de la peau est grande dans les périodes d'altération de l'état général. Dans notre série, 4 enfants ont eu des escarres récidivantes gênant leur évolution fonctionnelle et scolaire. 2 d'entre eux subissaient alors un traitement orthopédique par plâtres correcteurs pour scoliose évolutive ; 1 autre posait de difficiles problèmes d'adaptation de sa prothèse au niveau du moignon de la jambe amputée. 1 seul enfant a dû être traité chirurgicalement à l'âge de 5 ans pour une mise à plat, puis résection osseuse, et plastie musculaire.

- Osseuses

L'enfant semble peu exposé aux risques de paraostéopathies (ostéomes). Elles surviennent en général chez le grand enfant, surtout au niveau des hanches ou des extrémités supérieures du fémur. Elles sont spontanées ou peuvent être consécutives à la chirurgie para-articulaire (par exemple correction d'attitudes vicieuses par section des tendons péri-articulaires). 1 seul enfant de notre service a présenté, à l'âge de 1 ans 7 mois, un ostéome du col fémoral de façon spontanée, résolutif en quatre mois.

On observe chez la plupart des enfants paraplégiques une fréquence élevée de fractures. Ils présentent une réelle fragilité osseuse dont le mécanisme physiopathologique est mal connu. De ce fait, les fractures sans traumatisme apparent sont fréquentes et de diagnostic parfois difficile du fait de l'absence de douleur ; seuls les phénomènes locaux attirent l'attention (oedème, augmentation de la chaleur locale). Les fractures avec cals vicieux ou intéressant les plaques conjuguales peuvent entraîner des déformations ostéo-articulaires. La prévention des fractures est difficile du fait de l'activité ludique du petit enfant qui ne sait pas éviter les chocs et qui ne sent pas

ses membres inférieurs. Dans notre série, le nombre moyen de fractures observées est de 2,7 par enfant, mais on note une grande irrégularité de répartition puisque 5 enfants ont eu plus de cinq fractures chacun. Une enfant a eu des troubles trophiques particulièrement importants puisqu'elle présentait déjà à la naissance une fracture fémorale bilatérale d'origine probablement à une ostéoporose d'immobilisation acquise in utero. A 1 an 3 mois, on découvre une lyse spontanée de son col fémoral droit (malgré une mise en charge débutée à l'âge de 7 mois). A 1 an 7 mois, on décèle un ostéome du col fémoral d'apparition spontanée qui va entraver la marche jusqu'à l'âge de 2 ans 3 mois. Jusqu'à l'âge de 8 ans, son évolution sera entrecoupée de 7 épisodes de fractures, fémorales pour la plupart.

Pour les autres enfants, il semble qu'une déambulation très précoce ou qu'un niveau d'atteinte médullaire très élevé n'augmente pas le nombre de fractures.

c. Les complications neuro-végétatives

Chez le petit enfant, elles sont moins marquées que chez l'enfant plus grand et que chez l'adulte. Dans notre série, on note :

- Des troubles de la régulation thermique assez fréquemment observés : décalages hyperthermiques inexplicables ou, au contraire, hypothermiques survenant sans cause évidente de refroidissement, volontiers récidivants, apparemment bien tolérés et cédant à des mesures simples. Ces troubles de la régulation thermique paraissent plus fréquents chez le petit enfant porteur de lésion de niveau dorsal et semblent s'atténuer avec l'âge.

- Les troubles de la sudation sont assez fréquents, de siège sus-lésionnel dans les paraplégies complètes de niveau dorsal. Ces phénomènes surviennent dans des circonstances variables de repos ou d'activité motrice et sans épine irritative évidente.

- La tension artérielle est stable et le passage à la position verticale n'entraîne généralement pas d'hypotension orthostatique.

d. Les complications respiratoires

Elles sont sous la dépendance des paralysies respiratoires et des déformations thoraciques surajoutées. Les insuffisances respiratoires paralytiques par déficit intercostal et abdominal dépendent du niveau de la paraplégie. Elles sont toujours présentes dans les lésions de niveau dorsal et particulièrement sévères au dessus de D6. Un certain nombre de facteurs viennent aggraver un syndrome restrictif souvent important :

- effet de la thoracotomie pour exérèse de la tumeur initiale, fréquente dans notre série (neuroblastomes en sablier)

- conséquence de la laminectomie par les déformations rachidiennes qu'elles entraînent

- conséquence de la radiothérapie qui peut entraîner des troubles de croissance thoracique osseuse et avoir un retentissement sur le parenchyme pulmonaire lui-même

- la fragilité du nourrisson vis-à-vis des agressions virales et bactériennes et les difficultés de participation aux manoeuvres de désencombrement bronchique. Cette fragilité s'atténue avec le temps, tandis que la coopération aux manoeuvres de kinésithérapie devient efficace.

Dans notre série, le nombre moyen de complications pulmonaires ayant entraîné une hospitalisation est de 0,5 pour les paraplégiques de niveau inférieur à D6, et de 3,5 pour ceux de niveau supérieur à D6. Plus l'étage métamérique de l'atteinte est élevé, plus l'intensité et la récurrence de ces foyers pulmonaires nous paraît grande.

Un enfant atteint de paraplégie D1/D2 a présenté entre sa première et sa troisième année six foyers pulmonaires, puis les troubles se sont amendés. Un autre, de niveau D4 ayant subi une thoracotomie et une radiothérapie a constitué plus de neuf foyers pulmonaires nécessitant chaque fois une hospitalisation en réanimation, ceci entre sa première et sa troisième année. Cette évolution redoutable a entraîné un changement de centre le rapprochant d'un service de réanimation. Au delà de 5 ans, cet enfant n'a plus eu de complications pulmonaires.

e. Les complications urinaires

Elles peuvent survenir très précocément si l'on néglige les conséquences d'un dysfonctionnement neuro-sphinctérien entraînant un mauvais équilibre entre les forces d'expulsion et de rétention urinaire source d'infections récidivantes par stase et de distension des voies hautes par reflux. Un seul enfant de notre série a présenté des complications rénales majeures à l'âge de 20 mois, quelques semaines après l'accident qui avait provoqué une paraplégie passée inaperçue dans un tableau de fractures multiples. Une hydro-urétéro-néphrose bilatérale sévère avec infection urinaire majeure n'a pu être traitée par drainage et antibiothérapie simples et a nécessité une urétérostomie trans-sigmoïdienne précoce.

Les infections urinaires sont particulièrement fréquentes et sévères pendant les phases de chimiothérapie, par immuno-dépression, et peuvent entraver le protocole chimiothérapique antitumoral prévu. Un traitement anti-infectieux quasi permanent paraît nécessaire afin de concilier les conséquences des désordres neuro-sphinctériens et la régularité du traitement oncologique.

Les bactériuries récidivantes infracliniques sont fréquentes; elles peuvent témoigner d'un mode de drainage mal adapté qui nécessite un ajustement après un nouveau bilan neuro-urologique.

Cette vigilance de l'appréciation du fonctionnement mictionnel est une préoccupation permanente pour démasquer ou prévenir une dysurie, source de complications de distension des voies urinaires supérieures et de souffrance rénale.

L'information et la collaboration de la famille sont essentielles pour éviter les malentendus et les interprétations erronées, telles que de confondre une apparente accession à la continence avec, en fait, un comportement rétentionniste dévastateur des voies urinaires hautes.

Les lithiases sont exceptionnelles chez le tout petit qui pourtant n'absorbe pas toujours les quantités de liquide souhaitées.

B. LE TRAITEMENT DE LA PARAPLEGIE ET DE SES COMPLICATIONS

1. TRAITEMENT INITIAL

Il s'effectue le plus souvent dans un contexte d'urgence dans lequel nous cherchons à préverser le pronostic vital et fonctionnel de l'enfant. Les options thérapeutiques dépendent directement de l'étiologie.

Parmi les 18 paraplégiques d'origine tumorale, 16 d'entre eux ont eu une chirurgie d'exérèse initiale en plusieurs temps :

- laminectomie de décompression
- exérèse de la tumeur intra-rachidienne
- exérèse de la partie abdominale ou thoracique de ces tumeurs en sablier que sont les neuroblastomes.

Une néphrectomie droite ainsi qu'une surrénalectomie ont été effectuées en raison de l'intrication de ces organes avec la tumeur. Le plus souvent, on associe à ce traitement chirurgical d'exérèse une chimiothérapie, voire une radiothérapie dont les indications, le protocole et la réalisation sont effectués par les services spécialisés en cancérologie pédiatrique.

Le traitement initial des paraplégies traumatiques est souvent celui de polytraumatisés nécessitant un séjour en réanimation et le traitement de lésions associées. Par exemple, un enfant a dû être amputé de sa jambe gauche et être en traction du membre inférieur droit pendant 2 mois pour fracture fémorale. Un autre a été pendant 1 mois intubé et ventilé à la suite d'un hémithorax dû à des fractures des côtes. D'autres ont subi des immobilisations prolongées pour fractures multiples.

2. LA REEDUCATION ET LA READAPTATION FONCTIONNELLE

Les objectifs du traitement sont les suivants :

- susciter chez l'enfant par des moyens appropriés les acqui-

sitions fonctionnelles (station debout, déambulation) correspondant à son âge ;

- prévenir et traiter les nombreuses complications médicales inhérentes à la paraplégie du très jeune enfant ;

- assurer une prise en charge globale et durable, médicale et éducative par une équipe diversifiée de thérapeutes dans laquelle la famille trouve et conserve une place prépondérante.

Les acquisitions fonctionnelles (station debout-marche)

Elles doivent se faire à l'âge habituel où apparaissent ces activités dans le développement normal de l'enfant. Elles ne peuvent être obtenues qu'avec l'aide d'un appareillage suppléant les déficiences.

Dans notre série, il est le plus souvent constitué par deux attelles crurojambière assurant le soutien des membres inférieurs, et d'un corset avec ou sans minerve. Ces appareils ont besoin d'être adaptés au fur et à mesure de la croissance et de la tolérance (en particulier aux points d'appui des zones anesthésiées surveillée avec minutie). Des aides techniques supplémentaires sont nécessaires pour réaliser la verticalisation et donner la possibilité de déplacements : chariots inclinables, plan de station debout, barres parallèles, planches à roulettes, petits fauteuils roulants, puis de marche: cadres avec culottes de suspension type Stagnara, cadres type Sèvre, tréteaux, cannes tripodes, cannes anglaises simples. La conduite thérapeutique est dominée par la recherche de la meilleure indépendance motrice possible pour favoriser les expériences sensori-motrices et satisfaire l'appétit de mouvement de l'enfant. Celui-ci doit être maintenu en décubitus seulement pendant les heures habituelles de sommeil, autant que faire se peut.

Le début de la verticalisation sur plan incliné muni d'une tablette de jeux permet d'intégrer la notion d'équilibre (rendue peut-être plus difficile par l'existence de troubles sensitifs superficiels et profonds). Elle est mise en route le plus rapidement possible

et de façon concomitante avec l'apprentissage de l'appui dans les barres parallèles. L'âge moyen du début de la déambulation, dans notre série, est de 1 an 5 mois, c'est-à-dire environ deux mois après l'arrivée au Centre.

Il faut souligner que le petit enfant paraplégique complet doit apprendre un mode de marche à deux temps, type marche pendulaire, qui n'est pas du tout naturelle et dont la coordination doit être entièrement apprise. En moyenne dans notre étude, la déambulation en cadre roulant aménagé avec appuis latéraux est obtenue à l'âge d'1 an 8 mois ; avec l'aide de tréteaux à 2 ans 5 mois ; de cannes tripodes à 3 ans ; et de cannes anglaises à 4 ans 3 mois. Outre l'apprentissage de la marche, d'autres modes de déplacements sont enseignés : vers 1 an 9 mois la maîtrise des déplacements en petit fauteuil roulant ou en planches à roulettes (l'enfant étant en décubitus ventral) est en général obtenue. Le maniement de ce matériel développe les muscles des racines des membres supérieurs et permet déjà une bonne autonomie motrice.

Il est très surprenant d'observer sur ces 26 enfants la concordance d'âge de ces acquisitions fonctionnelles, quels que soient le traitement initial, l'âge de l'atteinte, les modalités d'hospitalisation. Les facteurs influant sur la précocité ou non de ces acquisitions restent apparemment le niveau de l'atteinte médullaire et le caractère complet ou non de la paraplégie.

Chaque étape de la déambulation est enseignée par un personnel qualifié qui est à même d'utiliser un matériel varié et adéquat ; l'imitation et l'exemple d'autres enfants favorisent l'émulation mutuelle entre les enfants. Ce sont des facteurs qui facilitent l'acquisition d'une marche difficile qu'il faut apprendre et dont l'apprentissage nécessite d'envisager de courts séjours au Centre.

3. LA PREVENTION ET LE TRAITEMENT DES COMPLICATIONS

a. Le traitement de la maladie neuro-orthopédique

Le traitement préventif regroupe les moyens gymniques, posturaux, orthopédiques, voire chirurgicaux, qui interviennent tout au long de la croissance pour contrer l'évolution spontanée du squelette de l'enfant paraplégique vers des déformations multiples.

Ces méthodes sont à entreprendre de façon très précoce et à poursuivre jusqu'à la fin de la croissance osseuse. Leur efficacité est prouvée, *a contrario*, par les déformations majeures rencontrées chez des enfants n'ayant pas bénéficié de ces traitements. Cette prévention occupe une grande place dans le temps de la kinésithérapie, elle reste présente tout au long des 24 heures dans l'organisation du temps postural.

Les principes sont :

- La mobilisation quotidienne douce et répétée de chaque articulation dans leur pleine amplitude physiologique qui permet de conserver une bonne mobilité passive, de prévenir, d'assouplir ou de réduire les rétractions en complétant cet effet par une mise en posture appropriée. Les changements de position fréquents dans la journée jouent un rôle important pour le maintien de cette souplesse articulaire ;

- Les postures immobilisant l'enfant en bonne position sont réalisées de préférence pendant les temps de sommeil (nuit ou sieste) ou pendant certaines activités de jardin d'enfants (position debout en plan vertical aménagé devant une table, procubitus sur chariot plat ou coquille ventrale, etc...). Ces postures favorisent une croissance harmonieuse des différents segments du squelette et de leurs articulations. Il importe, en effet, que les articulations puissent être maintenues chaque jour un certain temps dans des positions que le déficit interdit de prendre spontanément.

C'est la partie statique et contraignante du traitement :

La partie dynamique concernant les activités gymniques, les activités d'apprentissage fonctionnel, les séances de piscine et les moments de liberté au sol. Le programme de la journée est établi en fonction des besoins respectifs du moment de traitement postural passif et d'activité, besoins qui sont réactualisés aussi souvent que nécessaire.

Pour des raisons de tolérance cutanée et d'effet éventuel sur la spasticité, on préférera la répétition des postures à leur durée trop prolongée.

Le faible poids du petit enfant est un facteur très favorable pour la bonne coopération de l'entourage aux changements de position et d'installation que nécessitent les impératifs posturaux et les besoins de mouvement de l'enfant.

- Les actes chirurgicaux : lorsque certaines rétractions sont installées de façon irréductible et préjudiciable au bon équilibre et à la fonction souhaités, l'indication peut se poser d'une intervention chirurgicale sur les parties molles (neurotomie, ténotomie) ou squelettiques (ostéotomie de réaxation).

Les déformations orthopédiques les plus fréquentes et les plus lourdes de conséquences surviennent au niveau du rachis, des hanches, des genoux et des pieds.

Sur le Tableau 5 se trouve résumé le parcours chirurgical de 14 enfants dont l'état a nécessité des interventions pour déformations neuro-orthopédiques graves : 3 enfants n'ont subi d'une seule intervention alors qu'1 en a eu 6. Ces interventions surviennent souvent à l'âge scolaire.

Les déformations rachidiennes existent pratiquement toujours sous la forme de scoliose plus ou moins associée à une cyphose ou à un lordose. Les mesures préventives par mobilisation et étirements musculaires ainsi que le port d'un corset avec ou sans minerve peuvent ne pas suffire à contrôler les déformations. Les premiers signes cliniques révélant un début de scoliose doivent faire pratiquer un contrôle radiologique régulier et débiter un diagramme d'évolution scoliothique. En effet, les valeurs angulaires permettent d'apprécier la pente d'évolution conformément aux lois d'évolutivité des scolio-

TABLEAU N° 5TRAITEMENT CHIRURGICAL POUR DEFORMATIONS NEURO-ORTHOPEDIQUES
(14 enfants)

(Tous les prénoms ont été changés)

Louis	- 9 ans : alcoolisation du droit interne et du moyen adducteur. - 12 ans : ostéotomie varisation fémur. - 13 ans : greffe rachis.
Anne	- 7 ans 8 mois : ténotomie du moyen adducteur, neurotomie du nerf obturateur. - 12 ans 7 mois : greffe rachis.
Katia	- 11 ans 4 mois : greffe rachis. - 13 ans 4 mois : ostéotomie hanche D et G.
Léon	- 4 ans 7 mois : valgisation fémur G.
Paul	- 6 ans 7 mois : ostéotomie hanche D et G.
Catherine	- 5 ans 2 mois : arthrodèse localisée rachis. - 11 ans : arthrodèse antérieure rachis.
François	- 9 ans : greffe rachis.
Eric	- 7 ans 7 mois : ostéotomie hanche D et G. - 12 ans 2 mois : intervention pieds. - 13 ans 2 mois : arthrodèse rachis antérieure et postérieure
Sophie	- 4 ans 5 mois : réduction pieds varus équin. - 5 ans 7 mois : reprise pied G.
Jean-Jacques	- 1 ans 9 mois : ténotomie du tenseur du fascia lata.
Véronique	- 1 an 1 mois : transplantation tendineuse au niveau des deux pieds. - 2 ans 3 mois : allongement du tendon d'Achille.
Suzanne	- 6 ans 11 mois : ostéotomie hanche G. - 7 ans 3 mois : ostéotomie hanche D.
Bernard	- 8 ans 3 mois : tige de traction rachis. - 9 ans 3 mois : tension de la tige. - 10 ans 1 mois : allongement de la tige.
Isabelle	- 6 ans 6 mois : tige de traction rachis. - 7 ans 5 mois : tension de la tige. - 7 ans 7 mois : ténotomie des adducteurs. - 8 ans 5 mois : changement de tige. - 9 ans 5 mois : changement de tige. - 10 ans 5 mois : changement de tige.

ses. Ainsi, une évolutivité amorcée dans l'enfance se poursuivra avec la même vitesse jusqu'au début de la puberté pour adopter alors une nouvelle vitesse plus grande, deux à huit fois supérieure, poursuivie jusqu'à la maturité osseuse. Ainsi, un pronostic sur plusieurs années peut être fait et permet d'évaluer la date à laquelle un traitement orthopédique correcteur s'impose. Les corsets en Plexidur moulés en position de correction peuvent contenir pendant deux à quatre ans des évolutivités pré-pubertaires en étant réglés régulièrement. Les plâtres correcteurs bivalvés sont d'une grande efficacité. On peut leur préférer un traitement chirurgical moins contraignant comprenant la pose d'une tige rachidienne provisoire allongée ou retendue chaque année n'entraînant qu'une hospitalisation de courte durée pour une efficacité maximale qui permet d'attendre l'arthrodèse définitive en fin de maturation osseuse.

b. Le traitement des complications trophiques

On a vu l'importance, dans la prévention des escarres, des changements de position fréquents, d'où l'intérêt d'obtenir une déambulation la plus précoce possible. La qualité du nursing et de la surveillance des points d'appui ou de friction est fondamentale.

Chez l'enfant, il y a très peu d'indications chirurgicales en matière d'escarres : du fait de la bonne vascularisation et de la qualité des tissus, la cicatrisation est spontanée et de bonne qualité par simple suppression des appuis sur la zone ulcérée.

Les ostéomes étant peu fréquents chez l'enfant petit et parfois d'apparition spontanée, leur prévention reste mal connue et repose sur une grande prudence chirurgicale, notamment au niveau de l'articulation de la hanche (éviter les interventions intra-articulaires, faire une hémostase rigoureuse et un drainage efficace). Leur évolution n'entraîne généralement pas de gêne fonctionnelle et leur disparition peut être spontanée. Les risques d'apparition restent très minimes avant l'âge de 10 ans.

Le diagnostic des fractures étant difficile, comme nous l'avons vu, la prévention de celles-ci doit rester présente à l'esprit de

façon permanente. Elle implique une grande prudence dans les mobilisations. La meilleure prévention reste la mise en charge précoce et régulière, soit dans un grand appareil, soit sur simple plan incliné. Le traitement curatif est avant tout orthopédique par immobilisation plâtrée en restant très vigilant au niveau des zones d'appui. Dans la série étudiée, seuls 3 enfants ont dû subir une ostéosynthèse (à l'âge de 5 ans 2 mois, 5 ans 8 mois et 7 ans) pour fracture fémorale. La mobilisation rapide, éventuellement par lit basculant, avant la consolidation et la remise en charge précoce dans l'appareil de contention, dès l'apparition du cal, s'il n'y a pas de déplacement des fragments osseux, évitent d'entrer dans un cercle vicieux où l'immobilisation prolongée aggrave encore la fragilité osseuse.

c. Les complications neurovégétatives

Les complications neurovégétatives, peu importantes chez le petit enfant et de mécanisme mal connu, justifient un traitement symptomatique adapté au coup par coup.

d. Les complications respiratoires

Les complications respiratoires représentées essentiellement par les infections broncho-pulmonaires aiguës à répétition doivent être prévenues et traitées de façon efficace car elles peuvent engager le pronostic vital.

La prévention repose essentiellement sur des séances quotidiennes ou pluriquotidiennes de kinésithérapie respiratoire associant un drainage bronchique par lit basculant suivi de percussions et ébranlements du thorax qui précèdent la toux assistée manuellement et par l'utilisation d'une valve respiratoire à relaxateur de pression. L'utilisation régulière de cet appareil améliore le déplissement alvéolaire et donc les conditions d'une ventilation correcte, l'élasticité thoracopulmonaire et donc le modelage du thorax dont la croissance se trouve améliorée.

Les vaccinations à visée prophylactique (antigrippale, anti-

rougeoleuse, antipneumococcie, etc...) sont effectuées de façon systématique.

Les paralysies abdominales sont compensées par un bon maintien pariétal (port d'une gaine ou fermeture antérieure des corsets bien ajustés), faute de quoi le déficit respiratoire est aggravé en orthostatisme et la fatigabilité accrue.

Dès l'apparition de signes cliniques de surinfection bronchique, la pratique d'aérosols et l'antibiothérapie efficace doivent être entreprises. En effet, malgré une bonne kinésithérapie journalière, des épisodes respiratoires aigus peuvent survenir. Ils peuvent évoluer à bas bruit pendant plusieurs jours pour revêtir brusquement une gravité particulière nécessitant la broncho-aspiration, l'intubation et, au besoin, la trachéotomie. Le transfert en milieu hospitalier est à envisager dès que les signes d'encombrement respiratoire se prolongent.

e. Les complications urinaires

Les complications urinaires seront prévenues essentiellement par une bonne connaissance de la situation neuro-urologique de départ, d'où l'importance du bilan initial décrit précédemment. Cette observation permet de choisir au mieux le mode de drainage vésical le plus adapté à la situation.

Les mictions provoquées peuvent être effectuées par percussions sus-pubiennes ou par pressions. Les mictions par percussions sus-pubiennes sont bien acceptées par les enfants ; elles sont faites toutes les deux heures et seulement dans la journée pour respecter le sommeil de chacun.

Les expressions manuelles rencontrent plus souvent une opposition de la part de l'enfant, surtout quand la musculature abdominale est intacte, ce qui va très souvent de pair avec cette catégorie de vessie "autonome" devant être vidangée par pression. L'enfant est habitué progressivement à cette manoeuvre par une personne en qui il a confiance.

Dès le tout jeune âge, on commence à entraîner la musculature abdominale pour obtenir peu à peu une coopération par poussée ; celle-ci n'est réelle que bien au-delà de 3 ans.

Les sondages sont en général choisis pour éliminer par intermittence un résidu nuisible, et souvent dans le cas de dysurie utile à la continence. Ce geste reste plus facile à effectuer chez la fille que chez le garçon. Cette technique impose la participation d'une tierce personne, bien avertie, jusqu'à une maturité suffisante de l'enfant, en général jusqu'à l'adolescence. L'enfant peut alors effectuer ces sondages lui-même, si l'importance de sa paraplégie et les conditions d'installation le lui permettent.

Les dérivations permanentes des urines à la paroi abdominale seront retardées le plus longtemps possible à cause de leur caractère définitif et des conséquences psychologiques qu'elles entraînent. La dérivation sera perçue comme plus confortable si l'enfant a déjà une expérience des inconvénients des solutions conservatrices.

L'indication des collecteurs ne se pose pas chez le tout petit, mais la famille peut être informée de l'existence de ce matériel et de son utilisation éventuelle ultérieure.

Les complications infectieuses ou de distension des voies urinaires hautes sont essentiellement prévenues par un contrôle régulier, clinique, biologique et radiologique de la situation urinaire. A certaines périodes (lors du traitement anti-tumoral par exemple), une thérapeutique anti-infectieuse quasi permanente peut être nécessaire pour traiter les infections urinaires sévères et récidivantes.

Ce contrôle régulier, tant au niveau de l'efficacité des drainages que de la surveillance bactériologique des urines et du retentissement sur le haut appareil, est détaillé dans le chapitre : Organisation des soins.

Une parfaite rigueur est nécessaire ainsi qu'une bonne compréhension des moyens, des buts et des difficultés par l'enfant et sa famille dont la coopération est primordiale.

II. LES RESULTATS DE LA RECHERCHE SUR LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT PARAPLEGIQUE

En raison de la complexité et de la gravité de la pathologie dont sont atteints les enfants de cette étude, nous avons examiné comment se développe un enfant qui ne sent pas la moitié inférieure de son corps et qui a des troubles sphinctériens.

A. Développement cognitif

Nous avons choisi parmi les nombreux axes du développement de l'enfant d'en étudier et d'en exposer 4 qui sont : le développement de la coordination oculo-motrice, le schéma corporel, le jeu et la gestualité, le langage.

1. Développement de la coordination oculo-motrice

La coordination oculo-motrice (C.O.M.) correspond à une zone de développement cognitif de l'enfant, des premiers mois à l'âge de 3 ans.

Le développement de la C.O.M. chez l'ensemble des enfants, quel que soit l'âge d'entrée au centre, progresse régulièrement. Le niveau de la C.O.M. correspond à celui de l'âge réel ; le décalage n'excède jamais plus ou moins 3 - 4 mois, même dans le cas où nous retrouvons les difficultés décrites ci-après.

Dans la quasi-totalité des cas, l'enfant se montre vis à vis de l'objet intéressé et actif. L'intérêt pour l'objet apparaît à l'âge habituel (3 - 4 mois) ; la permanence de l'objet est constituée à l'âge normal (8 - 10 mois) pour la moitié des enfants entrés au centre avant l'âge de 6 mois.

Cependant l'intérêt pour les objets est parfois entravé par les faits suivants :

- Au cours des six premiers mois, l'investissement très important des visages prime, et peut mettre au second plan l'investissement des objets. Une relation privilégiée avec un adulte doit alors pouvoir

être établie, soit pour stimuler directement l'enfant, soit pour permettre la médiatisation d'une aire de jeu avec les objets.

- Un comportement un peu instable est fréquemment retrouvé chez ces enfants et produit alors une labilité de l'attention qui peut persister (très rarement) jusqu'à 6 ans.

- Quelques enfants entrés après 2 ans se montrent anxieux dans la manipulation des objets.

- L'évolution des étapes de la préhension des objets est généralement normale. La pince fine pouce-index est acquise à l'âge habituel (9 - 10 mois), sauf pour 3 enfants.

Quelques enfants ont une réelle habileté manuelle. Mais, dans quelques cas, cette préhension des objets est gênée par une hypertonicité au niveau des membres supérieurs : la préhension est alors décrite comme étant crispée, raide et maladroite. Il s'agit, dans ce cas, d'enfants entrés très précocement au centre, avant l'âge de 9 mois. Cette hypertonicité est présente dès le début du séjour et persiste au-delà de 2 - 3 ans le plus souvent. Elle pourrait signifier une adaptation du développement moteur en rapport avec la paraplégie.

Ainsi la C.O.M. se développe de façon satisfaisante. Aucun retard n'est observé dans les apprentissages, et l'exploration des objets est toujours retrouvée.

2. Etude du schéma corporel

Cette étude a été réalisée à l'aide de deux tests spécialisés:

- le test de DAURAT ;
- le test des Kinesthésies.

a. Le test de DAURAT

Il a été réalisé sur des enfants tous verticalisés à l'âge normal.

Il permet d'établir le niveau des connaissances corporelles de l'enfant et des rapports entre les différentes parties de son corps.

Le matériel se compose d'un bonhomme fait de 20 pièces, ainsi que d'une feuille sur laquelle est dessiné le contour de ce même bonhomme.

Le test comprend une épreuve de face et une de profil ; chacune de ces épreuves est composée de 3 parties :

- partie, dite d'évocation, qui consiste à reconnaître chaque pièce et à la mettre à sa place sur la feuille où est dessiné le contour du bonhomme ;

- partie, dite de construction, qui consiste à mettre les morceaux en tas (toutes les pièces retournées) et à construire le bonhomme ;

- partie, dite de reproduction, effectuée si la construction n'est pas satisfaisante ; on place alors le modèle du bonhomme vertical devant l'enfant pour qu'il puisse le reproduire plus facilement.

. La reconnaissance des parties du corps, dite évocation, met en évidence une meilleure performance au niveau du visage que pour le reste du corps.

. Normalement, chez tout enfant, la construction débute toujours par un axe vertical médian dirigé du haut vers le bas. Ensuite se dégagent au fur et à mesure des axes transversaux. Cette construction diffère suivant que la paraplégie est incomplète ou complète :

- dans les paraplégies incomplètes le premier axe vertical médian intéresse le haut et le bas du corps. La construction se continue ensuite par une alternance des axes transversaux et de l'axe vertical.

- dans les paraplégies complètes l'axe médian vertical intéresse seulement le haut du corps et la construction transversale prédomine.

. La reproduction est paradoxalement moins réussie. L'axe vertical existe mais reste inachevé et se poursuit par des axes transversaux et symétriques.

En résumé, dans les paraplégies complètes, la prédominance de l'axe horizontal, ainsi que l'excès de symétrie, semblent indiquer une organisation inhabituelle du schéma corporel vers une juxtaposition des différents segments du corps. La verticalité déficiente chez ces enfants ne permet pas à l'axe vertical de bien ordonner le schéma corporel.

b. Le test des Kinesthésies

Par son caractère tridimensionnel, ce test apporte des informations sur la représentation corporelle des positions des différents segments du corps.

Le matériel comprend un mannequin articulé. L'enfant doit repérer, les yeux fermés, la position imprimée à un segment de son corps par une personne extérieure, et ensuite la projeter sur le mannequin. Pour bien mettre en évidence l'existence ou non de la représentation topographique, il peut être proposé à l'enfant une succession de 3 aides :

- la décomposition lente du mouvement,
- la suppléance tactile,
- la verbalisation.

Chez ces enfants le repérage de la position imprimée se fait sans aucune difficulté pour les membres supérieurs. Pour les membres inférieurs il requiert le toucher. La vue et le toucher pouvant établir des relations entre le corps propre et le corps de l'autre, ne sont utilisés que tardivement, généralement après l'âge de 6 ans.

Ainsi nous constatons là aussi un bon niveau de connaissance du schéma corporel. Une fixation sur les jambes et les pieds est retrouvée à 4 ans. La construction du bonhomme est organisée et s'appuie le plus souvent sur les lois de la symétrie ou sur celles de la latéralité. La construction globale du schéma corporel s'établit avec une domi-

nance des axes transversaux sur l'axe vertical. Le toucher et la vue pouvant établir des relations au niveau du corps propre et du corps de l'autre ne sont utilisés que tardivement, pas avant 6 ans. Au-delà les suppléances tactiles et visuelles sont effectivement utilisées aussi bien sur soi que sur autrui. Cette faible suppléance fait ressortir ici un manque de distance vis à vis du corps propre et de sa déficience.

3. Jeu et gestualité

a. Etude et résultats

Les questions posées sont de trois ordres :

1) La motricité des membres supérieurs étant indemne, Les enfants paraplégiques peuvent-ils exercer leur sensori-motricité de la même façon que des enfants sains du même âge ?

2) Les restrictions motrices imposées par le handicap, en particulier en ce qui concerne la déambulation, les postures, sont-elles à l'origine de certaines particularités du développement sensori-moteur repérables à travers le jeu et la gestualité des membres supérieurs ?

3) L'enfant compense-t-il précocément ces limitations et de quelle manière ? Quelles sont les manifestations de ces mécanismes compensatoires ou substitutifs chez le jeune écolier paraplégique ?

Notre travail ne consiste pas à faire un bilan exhaustif, mais à dévoiler ce qui est généralement passé inaperçu, ce qu'on n'a pas pu ou su voir par l'observation directe ; c'est pourquoi nous avons choisi l'outil audio-visuel ; plus particulièrement, l'enregistrement magnétoscopé a été utilisé dans le but :

- d'observer chez ces enfants paraplégiques un certain nombre de particularités concernant la gestualité des membres supérieurs, le regard ;

- de comparer le comportement d'enfants paraplégiques dans l'institution à celui d'enfants valides du même âge en école maternelle ;

Nous disposons actuellement d'un matériel composé d'une quinzaine de cassettes.

Exemple de jeu de mains

Pierre âgé de 3 ans 9 mois est ici au Jardin d'enfants. Il est debout contre une table, appareillé, et dispose d'un gros camion, d'une maison type ferme avec un terrain gazonné, de petits personnages. Nous sommes frappés dans son jeu par le mouvement incessant de 2 ou 3 doigts, rigides et verticaux. Ce mouvement semble imiter la déambulation et alterne régulièrement avec d'autres mouvements de préhension et d'utilisation de l'objet.

Ces mouvements de déambulation semblent en effet servir de mouvements de transitions, établir une continuité entre les actes ils assurent la maîtrise permanente de l'objet qui ne quitte pas le sol (figuré par la table) alors que l'enfant non paraplégique peut faire l'économie de la matérialisation de ces déplacements.

Ces mouvements des membres supérieurs nous paraissent significatifs chez ces enfants dont on connaît la précoce privation motrice et sensitive au niveau des membres inférieurs. Ils sont à mettre en relation avec la déficience, avec le développement perceptivomoteur tel qu'il se manifeste dans la vie quotidienne et le jeu, avec l'identité corporelle.

Ils jouent le rôle de suppléance du déplacement et ces jeux de mains permettent de recréer la sensation d'appui déficitaire des membres inférieurs.

La main gauche servant d'appui sur la table, c'est la seule main droite qui assure la double fonction motrice du jeu : déambulation et préhension fine, suppléant ainsi au défaut d'intégrité corporelle.

On peut s'interroger sur cette prévalence de la déambulation, sur ce besoin persistant d'explorer l'espace cependant restreint, sur cette nécessité d'établir des liens spatiaux entre les objets.

Par ailleurs comment peut s'opérer, pour la seule main droite, le passage de la fonction de déambulation (point d'appui des bras sur les cannes) à la fonction de préhension fine et plus tard au graphisme, lequel demande la maîtrise parfaite alternativement de l'appui et du lever du crayon ?

Cette interrogation nous renvoie chez ces enfants à des constats de retard dans l'acquisition du graphisme, retard transitoire qui semble se combler assez vite.

Nous savons que le fait d'être paraplégique entraîne une certaine limitation dans les zones d'atteinte manuelle, que l'on soit en fauteuil roulant ou debout avec appareil comme Pierre au Jardin d'Enfants.

On remarque en effet une limitation des zones d'atteinte manuelle:

- en position assise la zone d'atteinte des mains sur le plan vertical est réduite en fonction de l'encombrement du fauteuil et de la tablette ;

- en position debout la rigidité du corps causée par l'appareillage, la difficulté à maintenir un équilibre en position fléchie en avant ou sur le côté, ceci variant avec le niveau de la paraplégie, entraînent une limitation des zones d'atteinte à la fois sur le plan vertical et horizontal.

On note également une limitation des forces que peut exercer l'enfant paraplégique (ces forces ne pouvant être appliquées qu'au niveau des membres supérieurs) ainsi qu'une limitation des appuis qu'il peut prendre (les appuis au niveau des pieds et des jambes étant reportés au niveau de l'assise, des coudes, du dos, des mains), l'exercice d'une force exigeant un appui de la main restée libre comme nous le voyons pour Pierre.

b. Réflexions

En conséquence faut-il par exemple privilégier dans les activités du Jardin d'Enfants la station debout? Cette volonté de verticalisation et de déambulation, le plus près aux alentours de l'âge normal se révèle positive pour le développement général de l'enfant paraplégique mais

ne défavorise-t-elle pas quelque peu le libre jeu des membres supérieurs dans les activités manuelles ?

Voici un exemple des questions qui se posent dans une perspective d'éducation et de prévention, but final de notre étude.

L'accession à la position érigée représente une nouvelle façon d'être au monde. Par rapport au stade précédent, au sol, le progrès est net, l'horizon recule, le monde visible s'enrichit. Ainsi nous voudrions insister, pour ces jeunes enfants paraplégiques, sur la nécessité :

- d'inciter les enfants à une recherche active de l'objet et à une prise de conscience de l'ensemble de leur corps dès qu'ils sont mis en liberté au sol ;

- de présenter à l'enfant (en terme d'"object presenting" (7)) un monde riche d'objets, de mouvements, de relations, en étant attentifs à ne pas entretenir une vision parcellaire de l'environnement.

c. Prospectives

Notre observation nous a amenés à découvrir que les jeunes enfants paraplégiques sont confrontés précocément à une succession d'aménagements posturaux et d'apparaillages qui sont spécifiques à leur handicap et qui entrent en jeu dans leur mode d'adaptation à l'environnement.

Chez le jeune garçon paraplégique il faut tenter de concilier les impératifs médicaux, les modes d'adaptation et de suppléance à l'appareillage découverts par l'enfant lui-même, avec les nécessités d'une expérimentation active de l'environnement :

- expérimentation de l'espace sensori-moteur ;
- préhension et manipulation ;
- possibilités d'échanges et de relations sociales.

(7) Winnicott D.H. entend par-là la présentation du monde et des objets que fait la mère à son bébé, au bon moment (c'est à dire au moment où celui-ci peut intégrer ces objets dans son propre monde). Cf. Winnicott D.W. 1976, p. 154 in *Jeu et Réalité* - Gallimard 1975-Paris.

Pour chaque enfant il nous paraît nécessaire que soit effectuée une observation de ses réactions et de ses modes d'adaptation aux contraintes posturales, de manière à définir des choix dans l'aménagement de la qualité de sa vie quotidienne. Par exemple, au Jardin d'enfants du Centre de Rééducation Motrice, définir les positions qui permettent un maximum d'autonomie sur le plan manipulateur. Il est parfois préférable que l'enfant soit assis en fauteuil roulant sans tablette, ceci lui permettant par exemple :

- d'avoir plus présente l'image de l'intégralité de son corps;
- d'atteindre avec plus de facilité le matériel mis à sa disposition ;
- de manipuler ce matériel sur une table commune.

Pour les enfants plus grands, l'enquête scolaire a mis en évidence l'importance de la succession des postures dans l'adaptation scolaire de l'enfant.

Les enseignants ont plusieurs fois signalé des entraves dues aux immobilisations et au type d'appareillage, en ce qui concerne des apprentissages précis : la lecture, l'écriture et tout ce qui a un rapport avec l'organisation spatiale.

4. Etude du langage

Cette étude concerne les 34 enfants présentés au début de cette recherche (tableau N°1). Nous avons pu à l'aide du matériel recueilli dans les dossiers psychologiques et les examens du langage reconstituer le développement du langage de l'ensemble de la population.

a. Analyse quantitative

80 % environ de notre population a eu des difficultés de langage formulées généralement ainsi dans le dossier : "retards d'expression", "retards d'acquisition", "difficultés de vocabulaire". La mise en parallèle des différentes observations sur le langage dégage un profil de développement très net :

Le langage accuse un retard global : Les premiers mots apparaissent en effet entre 18 et 24 mois, mais à partir de ce moment le vocabulaire augmente selon une progression géométrique commune à tous les enfants de cet âge, et semble-t-il accélérée, car, entre 3 et 4 ans, malgré de légères difficultés, l'expression et la compréhension les situent dans les zones de leur âge. Schématiquement, si le langage débute en général dans le courant de la deuxième année et prend un essor à partir de la frange des 18 mois, il faut constater que ces enfants s'installent presque brutalement dans la parole et ne prennent pas le temps de jouer avec les mots.

Dans cette analyse quantitative deux groupes d'enfants se dégagent :

- un groupe de 8 enfants évoluant harmonieusement sur le plan du langage ;
- un groupe de 28 ayant des difficultés d'importance variable dont 12 pour lesquels une prise en charge spécifique a été nécessaire.

De l'analyse de ces deux groupes, il ressort que :

- les 8 enfants sans difficultés sont tous entrés au CRM après l'âge de 9 mois, vivent actuellement en famille pour 6 d'entre eux et fréquentent un établissement scolaire ordinaire ;
- les 28 enfants sont entrés au CRM entre la naissance et 2 ans et 4 mois et vivent soit interne en institution, soit externe et en établissement spécialisé.

Le groupe de 12 enfants suivis en rééducation orthophonique se répartit en 2 groupes :

- . 7 entrent au centre entre 1 et 7 mois
- . 5 entrent au centre entre 16 mois et 2 ans et 4 mois
- 10 d'entre eux vivent en institution.

b. Analyse qualitative

Les difficultés d'expression sont formulées dans les dossiers sous la forme suivante : "l'enfant ne dit que quelques mots", "il jargonne et n'associe pas encore". Ces remarques concernent les jeunes enfants. Plus tard, il est noté que l'enfant devient très bavard. Suit une période (vers 4 ans) où quelques traits spécifiques reviennent souvent : "peu de vocabulaire", "parole déformée", "ne répond pas aux questions".

Une analyse plus spécifique met en évidence, dans l'ensemble, des retards de parole et de langage simples, sans éléments dysphasiques graves. Il faut noter l'instabilité des points d'articulation au moment où l'enfant devient très bavard. Ce retard de parole peut donc être qualifié d'instable.

Si l'investissement du langage est massif à un certain moment, l'analyse de quelques corpus révèle une production abondante de mots dont la forme varie d'une phrase à l'autre sans repères définissables. La prosodie en est altérée et garde souvent un mode interrogatif ou est parfois complètement supprimée et donne un discours émis sur un ton monocorde. Ces deux tonalités s'entendent chez un même enfant.

Ce mode de langage est souvent une cause de rupture dans le dialogue. Le ton interrogatif incite l'adulte à répondre, mais ce discours n'est pas toujours repris dans le feed-back vers l'enfant. Pourtant l'analyse des interactions montre que l'adulte utilise un discours adapté : la prosodie et le langage sont bien adaptés à l'âge et au niveau de l'enfant.

Notons aussi la difficulté d'installation du pronom personnel "je". S'il apparaît à un âge normal dans des phrases courantes, il reste longtemps remplacé par "il" dans un discours plus descriptif. Ceci nous semble lié au vocabulaire des verbes (vocabulaire actif) dont l'acquisition est assez lente, ainsi qu'au milieu de vie collective.

Ces différents éléments dégagent une impression de discontinuité et d'instabilité. La discontinuité est accentuée par les difficultés syntaxiques où l'on note par exemple une utilisation modérée des mots de liaison. Il faut aussi remarquer que l'indication de prise en charge devient majeure lorsque le problème de langage est associé à l'instabilité et l'opposition.

Le test des Concepts de Base a permis de mieux préciser le vocabulaire de base. Si les résultats varient d'un enfant à l'autre, la comparaison des items fait apparaître pour sa part, les points suivants :

4 enfants sur 5 réussissent dans l'ordre du plus facile au plus difficile les concepts : Espace - Temps - Quantité.

Lorsque la comparaison s'étend au nombre d'items que les enfants ont en commun, nous trouvons (malgré la disparité des âges et des performances individuelles) 12 items d'Espace et 4 de Quantité réussis par tous (aucun item de Temps en commun). 3 items Espace-Quantité sont ratés par tous.

Au test de vocabulaire actif et passif (enfants de 3 à 5 ans) nous constatons que les enfants sont capables de définir les items proposés à partir de l'âge de 4 ans (avant cet âge, ils manifestent de l'opposition) : 15 items sur 30 sont définis. Les items refusés se rattachent à un manque d'expérience du vocabulaire. De leur côté, les items définis mettent en évidence la composante projective de certains mots évocateurs de la séparation ou de la paralysie. Par exemple :

Manger : "ça veut dire papa, maman, à boire !"
Courir : "qu'est-ce que ça veut dire, courir ?".

Ainsi les difficultés de langage apparaissent chez tous les enfants comme un symptôme transitoire. La récupération observée implique une dynamique dans le développement.

Le retard de langage se retrouve parfois plus tard au niveau du vocabulaire et de la rédaction. Par ailleurs, le parallélisme entre le développement du langage et les hospitalisations précoces est encore une fois mis en évidence. Pour le groupe des enfants hospitalisés après 16 mois se pose certainement le problème de la séparation.

Notons aussi la difficulté de la prise en charge orthophonique avec tous les enfants ; ceci tient à plusieurs raisons : d'une part l'enfant a du mal à établir une relation car dans l'ensemble le traitement est relativement court (quelques mois) ; d'autre part cette prise en charge individuelle, courte, est à mettre en rapport avec le fort investissement (ou la captation) de l'enfant par l'équipe soignante médicale et éducative.

L'observation du langage reste un bon test pour apprécier la dynamique générale du développement en raison certainement de la multiplicité des facteurs retrouvés. Parmi ceux-ci nous attirons l'attention sur le fait que la parole comme telle apparaît chez le petit d'homme au moment où un mot peut être mis en face de l'absence. Ainsi se crée une distance minimum entre l'enfant et l'environnement. Il doit s'inscrire dans le langage, en apprendre les règles et les contraintes. Finalement cette distance se creuse grâce à un jeu minimal entre l'image que l'enfant a de lui-même et celle qu'il a d'autrui. L'existence de ces images tient pour une grande part à la construction des bases de la personnalité de l'enfant. Aussi le caractère seulement mineur des troubles rencontrés dans l'apprentissage du langage chez les enfants paraplégiques permet de conclure qu'il n'y a pas de modifications profondes des bases de la personnalité de ces enfants.

Enfin ces retards de langage, en tant que fonction de communication, sont à mettre en relation avec le milieu institutionnel et le vécu de la déficience. Ces aspects seront développés au chapitre interaction p. 97.

B. Développement affectif et construction de la personne

Après l'étude du développement cognitif nous abordons celle du développement affectif et de la construction de la personne à partir des observations directes ou recueillies dans les dossiers.

1. Etude longitudinale

Cette étude montre chez ces enfants une personnalité qui se construit essentiellement avec un bon investissement de la relation à autrui et de l'activité. Ce développement affectif comporte également une part d'anxiété.

1) Dès les premiers mois nous relevons dans les dossiers, avec une fréquence importante, la description de réactions de plaisir ou de pleur à la présence ou à l'absence des soignantes, ainsi que la réponse au sourire à l'âge habituel de 3 mois et la discrimination des visages familiers à 4 - 5 mois ; par ailleurs, la réaction aux visages étrangers, habituellement située vers 8 - 9 mois, est atténuée, voire même absente, et n'apparaît pas plus tard.

Les années suivantes, l'enfant conserve une facilité de contact avec les adultes, au cours desquels il peut être à la fois actif en réclamant la présence de l'adulte, et passif en étant réceptif à l'effet sécurisant de cette présence. En outre, son agressivité est peu dirigée vers les adultes, elle l'est surtout vers les autres enfants.

Nous pouvons alors penser que la multiplicité des soignantes, ainsi que la diversité de leurs tâches, placent l'enfant dans une situation qui peut être à la fois stimulante et insécurisante.

Il est probable que pour accéder à la différenciation des visages, que nous constatons à l'âge habituel malgré la variation des figures d'attachement, les nourrissons développent une vigilance importante à l'égard de l'environnement au cours des six premiers mois ; ainsi l'investissement satisfaisant des objets reste au second plan par rapport à l'investissement des images.

Dans la même ligne à partir de 2 - 3 ans, et ceci est aussi noté à l'âge de 6 ans, l'intérêt pour les autres, adultes et enfants, s'avère prégnant par rapport aux autres centres d'intérêt ; il est décrit comme étant à la fois intense et dispersé, malgré quelques attachements privilégiés qui peuvent exister.

Ceci est retrouvé chez tous les enfants, quel que soit l'âge d'entrée au Centre et la durée du séjour. Il convient de rappeler que cette constatation est faite dans les conditions de vie collective indiquées.

2) L'abord de la réalité sur un mode actif est une tendance généralement présente chez ces enfants. Il concerne la majorité des investissements de l'enfant, c'est à dire la relation aux autres, la motricité, le langage, la zone cognitive, mais exclut une disposition active spontanée pour les soins corporels (en particulier aux mictions, à l'habillage - déshabillage, à l'appareillage - désappareillage ; par contre le bain et la toilette suscitent l'activité de l'enfant).

Le comportement socialisé, de façon diffuse ou plus orientée vers certaines personnes, est présent, quelle que soit la situation.

Le déplacement est vécu de façon active, avec souvent une tonalité de revendication d'autonomie, et, à l'opposé, nous retrouvons des réactions de dépression qui apparaissent lorsque l'enfant est temporairement empêché pour des raisons médicales.

L'intérêt pour les objets puis pour les images se constitue à l'âge habituel, et le niveau de développement évalué par les tests est égal ou un peu supérieur à la norme. Le langage accuse un retard aux périodes de jargon, des premiers mots, du début de la phrase de deux mots, retard qui se comble entre 2 et 3 ans. Le passage à la fonction abstraite serait à étudier.

3) L'anxiété est perceptible dans un très grand nombre de cas, un comportement instable est décrit chez la moitié des enfants, et un comportement opposant chez près de la moitié des enfants. Ce comportement d'opposition débute à l'âge habituel (2 ans) et se prolonge au-delà (6 - 7 ans). D'autres formes d'anxiété, telles que des colères, de l'inhibition, de l'agressivité, une dépendance, de la passivité, des réactions à l'échec, sont parfois retrouvées.

L'instabilité apparaît secondairement quelques mois après l'entrée au Centre. Elle se présente sous forme d'agitation ou de labilité de l'attention.

L'agitation est notée vers 10 - 17 mois chez les enfants entrés précocément au Centre ou assez tardivement lorsque l'enfant est entré après l'âge de 18 mois ; elle apparaît alors vers 2 ans. Ce comportement disparaît vers 3 - 4 ans, au moment où la maîtrise de la marche est atteinte. L'énergie serait alors mieux canalisée.

La labilité de l'attention est notée surtout chez des enfants entrés entre 11 et 18 mois au Centre. Elle débute entre 2 et 4 ans et persiste à 6 - 7 ans. Ceci semble confirmer la sensibilité élective de ces enfants à la séparation et au changement d'environnement entre 8 et 18 mois.

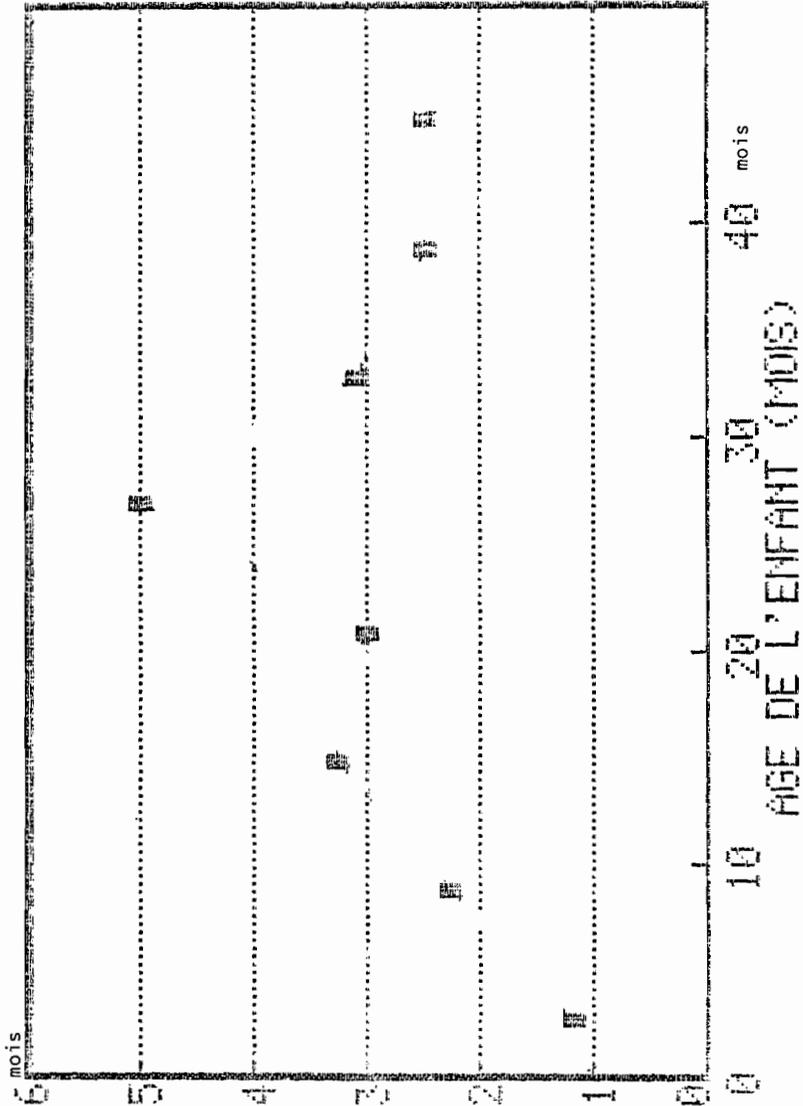
L'opposition se manifeste souvent lors d'une interruption opérée par l'adulte, et qui correspond souvent à un soin, miction, rééducation... Nous avons retrouvé ce type de comportement ou de réactions bon nombre de fois dans l'étude des interactions entre le milieu de vie et l'enfant. Chez l'enfant plus âgé, les mêmes interruptions donnent lieu à la revendication d'activité ou d'autonomie, au lieu de l'opposition. Devant la frustration l'enfant s'exprime en disant non, et trouve là un moyen de maîtriser ce qui lui est imposé.

Il peut s'agir là d'un besoin de maîtrise de la situation de la part de l'enfant, besoin d'autant plus fort qu'il est essentiellement passif par rapport aux soins dont il est l'objet, et également du fait que ces soins rappellent la déficience. Toutefois l'enfant tente parfois de s'assurer la maîtrise de ces soins au niveau de la réalité par une attitude active, soit en parlant, soit en manipulant des objets environnants pendant les soins. C'est aussi au niveau symbolique que s'effectue cette maîtrise par une mise en scène fréquente de la situation de soins sur la poupée.

Le comportement opposant s'explique également par le fait que la collectivité rend plus difficile l'individualisation de l'enfant.

DUREE DE LA SEPARATION (MOIS)

à propos de 8 enfants



Ainsi l'opposition serait ici un moyen de s'affirmer face à de nombreuses contraintes et au sein d'un milieu collectif. Il est donc probable que ces facteurs participent ensemble au prolongement du comportement d'opposition de ces enfants paraplégiques.

Les éléments d'anxiété sont plus fréquents chez les enfants entrés au Centre soit très précocément, avant l'âge de 6 mois, soit le plus tardivement, entre 13 mois et 3 ans. Parfois, chez des enfants entrés précocément, nous notons une dépendance aux adultes et des colères. Certains enfants entrés précocement ou plus tardivement présentent une agitation corporelle, ou parfois une tendance à la passivité.

Pour les enfants entrés précocement on considère habituellement que l'impact de la séparation est relativement moins important avant 4 - 6 mois qu'après. Il est donc probable que la déficience motrice et/ou la multiplicité des visages soient les facteurs majeurs dans le développement psychologique de ces nourrissons, l'absence maternelle étant décrite généralement à cet âge là comme peu traumatisante. Ce fait est bien connu.

Pour les enfants entrés plus tardivement, après 18 mois, les réactions observées au niveau du comportement sont probablement liées au traumatisme que représente la perte de la marche, acquise à cet âge-là, ainsi que la séparation d'avec les figures d'attachement, alors que le besoin de la présence est considérablement accru par la souffrance psychique et physique.

Par contre, les enfants entrés au Centre entre 6 et 18 mois semblent présenter moins d'anxiété au niveau du comportement. La séparation a habituellement un rôle majeur à cet âge, mais il est possible que l'adéquation chronologique des résultats de la rééducation et du traitement (verticalité et mobilité) aux besoins psychologiques de cet âge modère le vécu de la séparation.

Il nous faut également remarquer que l'absence de réaction à la séparation pour des enfants entrés durant les 6 premiers mois au CRM ne témoigne nullement de l'absence de difficulté et peut être au contraire le fait d'une impossibilité de réponse à cet âge.

EN CONCLUSION, le vécu de la déficience et de la séparation s'exprime dans la relation et par l'activité. Le comportement varié et souple indique un fonctionnement psychique normal capable de s'adapter, tout en gardant son équilibre interne. Ceci doit nous inciter à tenter un projet psycho-pédagogique tenant compte de ces aspects.

2. Le développement affectif et le niveau de symbolisation

Cette étude expose un certain nombre de nuances entrant toutes dans le cadre de la normalité.

Le niveau de symbolisation de ces enfants a pu être appréhendé grâce à des tests spécialisés et standardisés tels que :

- a - l'étude du dessin du bonhomme
- b - le test de RORSCHACH
- c - situation de jeu libre
- d - CAT

a - le dessin du bonhomme s'évalue sur deux plans :

- un plan quantitatif : le nombre d'éléments dessinés indique le niveau du développement.
Sur les dessins étudiés, la variation par rapport à la normale n'est pas significative chez les enfants paraplégiques.
- un plan qualitatif : le choix des éléments représentés ou non est significatif de l'investissement affectif du corps.

Certaines variations observées au niveau de la répartition de l'énergie semblent spécifiques aux enfants paraplégiques :

* un déséquilibre dans l'investissement des différentes parties du corps est noté.

Après une première image entière du corps, l'investissement se fait successivement des jambes aux bras, à la tête, aux mains, aux doigts, aux habits.

Cette focalisation de l'énergie apparaît comme labile d'une année sur l'autre : elle s'effectue sur un ou deux points du corps et se transforme ensuite en défaut d'investissement de ces mêmes zones.

Ceci peut traduire une difficulté importante à neutraliser l'énergie affective afférente à l'image du corps qui reste intense et partielle au lieu de se stabiliser en une image entière durant les premières années.

Ce déséquilibre s'atténue généralement vers l'âge de 7 ans.

* une valorisation du haut du corps est notée dans quelques dessins : coloration du tronc et des éléments du visage, coloration des habits et non des jambes, taille des bras proportionnellement plus importante que celle des jambes.

* un excès de symétrie dans les dessins étudiés témoigne d'une certaine rigidité.

A partir de 4 ans la moitié des dessins représente un bonhomme en déséquilibre, évoquant ainsi la notion de chute retrouvée dans leur expérience propre. Le mouvement corporel dessiné concerne exclusivement le bras, avec une orientation vers le haut, contrairement à l'orientation vers le bas habituelle.

b - Le test de RORSCHACH

Le test de RORSCHACH permet une approche de la personnalité par l'étude de deux facteurs :

- Le mode d'appréhension de la réalité
- la nature de la projection de l'image du corps

Le mode d'appréhension de la réalité est délimité, orienté, organisé et juste, ce qui indique un bon sens de la réalité, avec de bonnes capacités de passage de la perception à la rêverie. Il n'existe pas de rigidité perceptive et les capacités créatrices et imaginaires sont préservées.

Cependant la résonance émotionnelle est perturbée :

- * soit l'affectif l'emporte : les émotions sont trop fortes ou trop directes,

- * soit le perceptif l'emporte : les émotions sont atténuées par un trop fort recours à la perception.

Ces deux mécanismes défensifs ne favorisent peut être pas l'élaboration d'une sensibilité bien équilibrée entre ces deux pôles (recours à l'affectif, recours à la réalité).

Les affects se transforment généralement en angoisse, en particulier face à la représentation humaine.

La représentation de l'image corporelle semble s'établir sur une bonne différenciation perceptive. Les limites du corps sont donc bien posées. Par ailleurs, la différenciation entre perception et rêverie indique une juste délimitation entre l'intérieur et l'extérieur. Mais la mauvaise reconnaissance des représentations humaines semble indiquer que la représentation de l'image corporelle est conflictuelle.

c - en situation de jeu libre

L'enfant en situation de jeu libre réinvente immédiatement les rôles. Généralement l'identité des personnages est posée par l'enfant. D'emblée les figures parentales sont évoquées comme si elles étaient présentes et vécues dans la relation. Les personnages sont choisis au début du jeu. Toutefois deux points spécifiques apparaissent, l'un au niveau du contenu, l'autre au niveau de la forme.

Au niveau du contenu, nous constatons une limitation des thèmes : il s'agit, soit de certaines situations de la vie quotidienne, soit de situations relevant du handicap, soit des deux à la fois, soit d'une préoccupation corporelle importante.

Les situations de nourriture et surtout de sommeil sont assez fréquentes. Elles sont mises en scène avec les parents ou la fratrie.

Ces besoins sont satisfaits sans conflits. Les notions d'absence et de manque n'y sont pas retrouvées. En effet, la mise en scène n'est pas élaborée et reste fixe.

La déficience elle-même est très fréquemment évoquée. Elle est représentée de façon globale par la maladie, ou de façon spécifique par la paraplégie.

La maladie est évoquée comme telle par le fait d'être malade, ou plus souvent par le thermomètre ou la piqûre. Elle peut être projetée sur les images parentales mais elle n'est l'objet d'aucune association, elle reste un élément isolé.

Lorsque la déficience est évoquée, et c'est fréquemment le cas en situation de jeu libre, elle est alors mise en scène d'une façon élaborée. La motricité est l'aspect le plus décrit (le thème de la marche revient fréquemment, les chaussures directement en rapport avec ce thème sont souvent évoquées), l'incontinence vient ensuite (thème du pot, problématique de l'eau dont l'objet est de laver, d'enlever la saleté, relatée ci-après). La déficience est d'abord vécue au niveau corporel, l'impact social n'apparaît pas, même dans les jeux concernant l'école.

Enfin, la préoccupation corporelle est très forte. Deux niveaux sont repérables : le corps comme support, et le corps comme fonction.

Le corps en tant que fonction occupe une place importante. La rigueur du réalisme quant à la position du corps, en particulier la position assise, indique une fixation à ce niveau.

A l'issue de cette étude du jeu libre, nous pouvons retenir que lorsque la représentation du corps est donnée d'emblée, de façon entière et réelle (poupées), la prégnance du handicap apparaît très fortement. De fait, celui-ci n'est pas fantasmé ; il est décrit dans un énoncé court et se réfère uniquement à l'action et à la position du corps. De plus, les situations de vie quotidienne sont imaginées, et la thématique de l'action reste dominante.

d - Le test du C.A.T.

La passation du test consiste pour l'enfant à raconter une histoire sur la présentation de chaque planche.

La capacité de fantasmer est constante. L'élaboration psychologique s'effectue d'emblée, à partir de la perception globale de la planche. A la capacité de donner une identité et d'investir la relation notée déjà dans les jeux libres, s'ajoute la construction d'une histoire riche où l'action domine encore mais sans préoccupation de position corporelle (peu de verbes sont retrouvés, seulement : être assis ou marcher). Le vécu affectif devient accessible sous deux aspects : qualitatif et en partie émotionnel.

Pour l'aspect qualitatif, nous retrouvons des adjectifs qualificatifs relativement fréquents, mais dont la moitié concerne la taille (grand-petit). Le reste de ces adjectifs recouvre essentiellement les thèmes suivants : ouvert , fatigué, méchant, fort.

La production imaginaire s'accroît chez tous les enfants observés à partir de six ans environ.

Toutefois il est à remarquer que les thèmes du handicap, de la maladie ou de la situation scolaire entraînent la même réaction, à savoir une limitation de la fantaisie, qu'il s'agisse d'un support constitué d'objets ou d'un support constitué d'une image.

Ainsi la passation du test du C.A.T. montre que l'élaboration imaginaire des situations quotidiennes est assez libre, mais en ce qui concerne le corps médicalisé ou handicapé, le passage du vécu corporel à l'imaginaire s'avère facilité par le thème des cannes, probablement en tant que prolongement du corps et objet intermédiaire avec l'autre. Il nous est possible de conclure que la vie imaginaire est riche et peut s'actualiser dans certaines conditions.

III. CONCLUSIONS

A l'issue de l'évaluation des outils adaptatifs de ces très jeunes enfants paraplégiques, nous pouvons conclure à des modifications sensibles mais non profondes par rapport à une population du même âge.

1 - Sur le plan cognitif, le développement de la coordination oculo-motrice est dans les limites de la normale, et l'intérêt pour l'objet est satisfaisant :

- l'investissement des visages prime sur celui des objets;
- l'instabilité fréquente persiste jusqu'à 6 ans ;
- l'anxiété est parfois rencontrée.

2 - L'étude du schéma corporel indique pour sa part, dans son organisation et sa construction, une prévalence de l'axe horizontal sur l'axe vertical, une trop grande symétrie qu'évoque une anxiété, voire une rigidité des mécanismes de défense. Ces deux derniers aspects sont confirmés par les données projectives.

D'autre part, nous constatons une certaine désorganisation du schéma corporel vers une juxtaposition des parties. L'axe vertical n'a plus sa fonction d'organisateur.

Le relevé du test des Kinesthésies montre que ces enfants utilisent peu de suppléance. Ceci tient certainement au manque de distance vis-à-vis du corps propre et de sa déficience, remarqué par ailleurs (Cf. construction de la personne).

3 - L'étude de la gestualité et surtout l'analyse du document audio-visuel ont permis d'affirmer et de compléter des données déjà observées. Cette étude a montré que l'unité profonde de la personne existe malgré la paraplégie qui sépare le haut du corps normal, du bas privé de sensibilité et de motricité.

Il existe donc une intégrité corporelle même si le vécu du corps est celui "d'être coupé en deux".

Le déplacement de l'énergie est permis pour l'investissement du mouvement indépendamment de la marche.

La "vidéo" a souligné l'intérêt de pouvoir alterner les postures avec les mouvements de liberté au sol. Elle a également montré que l'utilisation d'objets de petite taille par les enfants (comme les petites voitures...) pouvait être intéressante car elle permettait une bonne maniabilité et "forçait" par ailleurs la symbolisation. Elle a aussi permis de comprendre le rôle de suppléance que pouvait avoir le regard chez ces enfants. Il leur permet d'embrasser le corps tout entier.

4 - L'étude du langage montre que les difficultés rencontrées sont transitoires dans tous les cas. Ces difficultés apparaissent davantage lorsque l'hospitalisation est précoce, avant 6 mois ou après 16 mois, ce qui atteste dans ce dernier cas du vécu de la séparation d'avec l'environnement proche. En aucun cas ces difficultés d'apprentissage ne révèlent des troubles profonds de la personnalité. Parmi ces difficultés nous nous permettons de souligner l'inflation du vocabulaire d'action, le bon apprentissage des items d'espace à l'inverse des items de temps, des difficultés d'emploi des mots de liaison et dans l'acquisition du "je". Ceci est le reflet d'une orientation de l'enfant vers l'activité et l'extraversion et d'une fragilisation de l'image de soi.

L'étude de la construction de la personne a cherché à évaluer les éventuelles modifications profondes de la personnalité.

Les conclusions des données projectives sont :

L'étude du dessin du bonhomme montre encore une fois sa relation étroite avec l'image de soi et comment celle-ci est investie et atteste souvent d'une pauvreté fantasmatique.

La focalisation sur les habits montre chez ces enfants un désir de s'individualiser au sein du collectif rencontré au C.R.M. L'enveloppe du corps est très investie.

La symétrie confirme la pauvreté imaginaire associée au fantasme de chute. Elle indique le niveau d'anxiété de ces enfants. Il ne faut pas oublier non plus la valorisation du haut du corps sur le bas du corps.

L'analyse du Rorschach a montré des limites du corps bien posées, une limite nette entre le rêve et la réalité, entre l'intérieur et l'extérieur. Elle ne révèle pas de troubles majeurs au niveau de l'identité de soi, mais seulement au niveau de l'identité humaine. La globalité de l'image n'est pas perçue. La confrontation est difficile, là encore elle nécessite l'intégration de l'axe vertical qui participe à l'identité de l'être humain.

Parallèlement il existe une anxiété reliée à l'identité, au "je". Ceci est en corrélation avec ce que nous avons noté dans l'étude de la gestualité (évitement du regard de l'enfant pris dans les bras...) et dans l'étude du langage (l'acquisition du "je" est longtemps fluctuante).

L'étude conjointe du C.A.T. et des jeux libres avec le dessin du bonhomme et du Rorschach a montré la nécessité du support de l'image ou des personnages à l'expression de l'imaginaire.

En conclusion, les données du développement affectif ne montrent pas de difficultés majeures.

ETUDE DES MILIEUX DE VIE DE L'ENFANT PARAPLEGIQUE

Dans ce chapitre nous serons amenés à étudier successivement les milieux de soins, la famille et l'école puisque ceux-ci doivent fournir à l'enfant un environnement proche dans lequel il aura à vivre différents moments de sa vie.

En premier lieu, l'étude des milieux de soins est centrée sur le C R M qui se présente comme une situation de carrefour entre l'hôpital curateur et la suite de la vie de l'enfant. Nous analyserons cette partie sous deux angles, celui de l'organisation des soins et celui du sens du projet de soins. Nous essayons par là d'approcher ce que peut, ou pourrait être une "unité" de soins dans son organisation et son projet.

En deuxième lieu "la famille" sera envisagée selon deux points de vue. Dans le premier (aspect quantitatif) nous dressons en quelques sorte un "inventaire" des séjours de ces enfants en hôpital, en centre de rééducation fonctionnelle et dans leur famille. Cette étude ne peut être que générale et donne une vue très approximative de l'intégration de l'enfant dans sa famille car chaque enfant, chaque famille a son individualité proche. Ainsi, en raison de la multiplicité des facteurs en jeu, nous avons tenté d'analyser plus qualitativement comment s'effectuait en quelque sorte le "portage" de l'enfant paraplégique par les soins :

c'est l'objet d'une deuxième partie intitulée "aspects qualitatifs". Dans cette étude nous avons pris le parti délibéré de nous intéresser à 9 familles qui ont soutenu durablement la prise en charge de leur enfant. Cet intérêt tenait aux nombreux éléments dont nous disposons pour évaluer le "portage" de l'enfant paraplégique.

En troisième lieu, nous envisageons "l'école" et plus particulièrement l'intégration scolaire. Dans un premier temps nous analysons au travers de "dossiers-enquêtes", dont un questionnaire figure en annexe, "l'adaptation scolaire des enfants paraplégiques". Dans un deuxième temps, nous posons la question d'un déterminisme éventuel de réussite ou d'échec scolaire de ces enfants.

I. ETUDE DES MILIEUX DE SOINS - ORGANISATION GENERALE DES SOINS

Nous avons vu dans la description clinique de la paraplégie du tout-petit combien ce tableau se révélait complexe dans ses déficiences, dans son évolution, dans sa prise en charge.

La multiplicité des traitements à entreprendre entraîne obligatoirement une diffraction des soins que viennent renforcer le plus souvent les structures hospitalières. La spécificité d'un centre de rééducation réadaptation fonctionnelle est de rassembler tout ce qui concerne l'enfant et de lutter contre la discontinuité des temps thérapeutiques, des lieux et des personnes et de faciliter les contacts avec la famille dont la place reste prépondérante dans la prise en charge de l'enfant et de son handicap.

Pour atteindre cet objectif, l'action du C.R.M. d'Antony s'articule en particulier autour de trois axes, qui sont :

- la coopération,
- l'organisation,
- la disponibilité.

A. LA COOPERATION

Elle s'établit avec :

- l'hôpital initial,
- les spécialistes,
- les médecins traitants,
- les institutions de suite,
- la famille,
- l'école.

La coopération avec l'hôpital initial est établie d'emblée puisque, le plus souvent, une première consultation est effectuée au C.R.M. alors que l'enfant est encore hospitalisé pour l'épisode pathologique à l'origine de sa paraplégie. Cette première approche permet de faire un bilan des séquelles immédiates et de définir, sans tarder, les premières mesures préventives des troubles trophiques, sphinctériens, respiratoires et orthopédiques dont le service hospitalier est informé.

Celui-ci continuera par ailleurs d'assurer, par la suite, les traitements médicaux ou chirurgicaux intercurrents ainsi que les temps thérapeutiques programmés. C'est ainsi, par exemple, qu'une coopération étroite et prolongée est établie avec l'institut de cancérologie proche pour le double suivi oncologique et de rééducation fonctionnelle des enfants paraplégiques par compression médullaire tumorale. Dès que son état le permet l'enfant est transféré du service de cancérologie pour commencer son séjour et son traitement au C.R.M., d'où il est ramené à l'hôpital de jour de l'institut de cancérologie au rythme prévu par le protocole du traitement anticancéreux. Cette collaboration précoce et étroite améliore la qualité de prévention des complications de la paraplégie et permet d'aider l'enfant à sortir de son état d'enfant malade par toutes les mesures actives d'adaptations posturales et dynamiques qui peuvent être prises dès ce stade, tout en tenant compte de l'extrême fatigue et de la fragilité de ces enfants en phase d'immunodépression.

Un autre exemple de coopération hôpital-centre est celui des interventions chirurgicales orthopédiques, le plus souvent prévues à l'avance, intéressant les enfants séjournant au centre ou ceux qui sont suivis en consultation externe. Dans ces cas la durée d'hospitalisation chirurgicale peut être réduite au minimum, suivie par le retour rapide au centre où seront assurés la surveillance post-opératoire et l'aménagement de l'immobilisation dans les cas où la famille ne peut s'en charger, et surtout réaliser la reprise fonctionnelle.

La coopération des familles au traitement est sollicitée et organisée d'emblée. Elle dépend évidemment de multiples facteurs ; chaque famille devant être considérée dans sa spécificité et dans les difficultés qui lui sont propres. Les possibilités d'accueil sur place, au centre, sont des moyens de multiplier les rencontres avec les parents qui se familiarisent ainsi plus vite et plus complètement avec le nouvel état de leur enfant et les soins qu'il entraîne. Il est fondamental que les parents apprennent à assurer la prévention des troubles trophiques, à comprendre le sens des soins sphinctériens, à effectuer certains gestes essentiels de kinésithérapie qui doivent être pluriquo-

tidien (et donc ne peuvent pas être effectués seulement par un kinésithérapeute de ville). En effet, la certitude de leurs compétences, vis-à-vis de leurs enfants, permet aux parents de reprendre leurs rôles et de surmonter leur souffrance.

Afin que la famille soit en mesure d'entraîner la déambulation de l'enfant, le C.R.M. est amené à prêter les aides techniques nécessaires : déambulateurs, cannes, etc... matériel parfois réalisé au C.R.M. et adapté à chaque enfant.

La famille peut apprécier, en étant bien informé des risques cutanés, la tolérance de l'enfant à son appareillage et installer les plâtres de posture.

Les médecins traitants, les kinésithérapeutes sont tenus au courant des modifications de traitement ou des complications intercurrentes ; ils peuvent, s'ils le désirent, assister aux consultations.

Des consultations d'urologie, d'orthopédie et de neurologie sont effectuées par des spécialistes venant sur place à Antony selon un calendrier régulier et prévu à l'avance.

Pour les enfants qui ne peuvent bénéficier d'une réinsertion familiale, la continuité des soins est assurée ultérieurement par d'autres centres qui reçoivent des enfants plus âgés. Les liaisons avec l'établissement qui prend le relai s'effectuent par courrier ou de façon plus concrète par contact direct.

Les médecins scolaires et les instituteurs sont toujours informés des contraintes de soins et de leurs modifications éventuelles.

Cette coopération à tous les niveaux permet à chacun de mettre au service de l'enfant le meilleur de sa compétence. Elle implique, pour être efficace, une bonne organisation et un sens du dialogue permanent.

B. L'ORGANISATION DES SERVICES

L'organisation doit être telle qu'elle permette, avec le maximum d'efficacité et de commodité pour la famille, la prise en charge globale

de tous les soins médicaux et psycho-éducatifs de façon stable et durable. Le maintien ou le retour dans la famille sont les solutions recherchées, mais on ne doit pas rejeter à priori le principe d'une admission au C.R.M., parmi les solutions à proposer dans certains cas et à certaines périodes. Organiser ne veut pas dire uniformiser ; la richesse du centre est de savoir s'adapter à la complexité de chaque cas en prenant en compte la globalité de la vie de l'enfant et non pas seulement ses déficiences.

Pour la presque totalité des enfants de notre étude (sauf 3), l'entrée au C.R.M. s'est faite immédiatement après le traitement initial et parfois même de façon concomitante. L'âge moyen d'entrée est de 15 mois, les plus jeunes étant arrivés à l'âge de 1 et 2 mois ; les plus âgés à 2 ans 3 mois et 2 ans 6 mois.

Les modalités des temps de séjour peuvent être très différentes selon le contexte familial et la gravité de l'atteinte et de l'évolution. Certains enfants sont hospitalisés au long cours pour des séquelles sévères dont l'organisation des soins à domicile est incompatible avec le contexte ou les charges familiales. Dans ces cas, toutes les formules de petites et grandes vacances, de sorties en fin de semaine, voire de retour le soir en famille sont aménagés. D'autres enfants sont suivis en consultation externe avec de temps en temps des séjours courts et répétés dont les indications sont centrées sur des bilans, des ajustements thérapeutiques, la mise en route de certains soins ou le déclenchement d'une nouvelle activité motrice.

Pour chaque enfant est réalisé un tableau qui permet de visualiser les actes et les étapes réalisés et prévus, consultations: examens complémentaires, modifications d'appareillage ou de régime de vie postural et fonctionnel, étapes de la scolarité et tout événement ou problème intercurrent... Ce "film" est une aide au suivi régulier qui doit s'exercer au fil des mois et des années. Le même principe, tenant compte à la fois du fil conducteur des objectifs finaux, de la spécificité de chaque enfant et des aléas du quotidien, guide l'organisation des journées de l'enfant hospitalisé, ainsi que l'établissement de son programme de vie quotidienne, des temps thérapeutiques

et éducatifs, des temps de contrainte, ou, au contraire, de liberté. En principe les moments de sommeil (nuit et sieste) sont utilisés pour les postures (postures sanglées, coquilles plâtrées, atelles etc...). Dans la journée, au contraire, on cherche à maintenir le plus possible la station assise (par exemple pendant les repas ou au jardin d'enfants), quitte à aménager cette station assise (compte tenu de l'effondrement paralytique et/ou des risques de cyphoscoliose) et à sauvegarder, autant que faire se peut, et en plus des temps de marche, la liberté de mouvement, le déplacement grâce aux aménagements et aides techniques déjà décrits (fauteuils roulants, planches à roulettes, systèmes de youpala, gros coussins, ballons, etc...) où l'enfant peut utiliser la force des bras pour se mouvoir autrement que debout, rouler, ramper, en se rappelant le risque d'escarres des territoires atteints qu'il ne faut jamais laisser nus. La piscine, bien sûr, est un lieu privilégié de liberté et de mouvements à utiliser quotidiennement.

Dans cet emploi du temps viennent s'intriquer les évacuations vésicales et intestinales, dont le nombre varie selon les enfants de 5 à 6 par 24 heures. Les manoeuvres mictionnelles peuvent être longues (jusqu'à 20 minutes). Leur régularité et leur fréquence sont fondamentales mais le maximum est fait pour que ces soins ne viennent pas trop faire irruption dans le quotidien de l'enfant. En effet, les mictions sont, en général, effectuées avant et après les temps "forts" de la journée, surtout éducatifs.

Leurs modalités sont reportées sur des tableaux quotidiens et mensuels. Ces tableaux visualisant, sur des périodes suffisamment prolongées, certains aspects du comportement vésico-sphinctérien, sont confrontés aux autres éléments cliniques (âge, examen neuro-urologique, existence ou non d'une infection urinaire etc...) et paracliniques (radiographies, manométries etc...) pour faire le diagnostic, suivre l'évolution fonctionnelle et établir un pronostic du type de la vessie neurologique en cause, et des effets des traitements entrepris (modifications du mode de drainage, médicaments etc...). Un dernier tableau de synthèse sur l'année est effectué regroupant les modalités, le nombre et l'efficacité des drainages, les problèmes intercurrents

urinaires à type de bactériurie, d'infections urinaires etc...Les traitements antibiotiques, les contrôles bactériologiques, échographiques, radiologiques, urodynamiques effectués, visualisant ainsi l'évolution, les bilans, les temps thérapeutiques neuro-urologiques.

Parmi les enfants suivis en consultation externe, il est prévu que les examens et le bilan soient faits en une, voire même une demi-journée. Les rendez-vous d'examens radiologiques et échographiques sont pris à l'avance. Les spécialistes de l'appareillage sont présents pour effectuer les moulages, les essayages et les réglages d'appareils (corsets, orthèses). Les plâtres de posture sont contrôlés sur place. Ainsi dans une même journée, l'enfant peut avoir le matin le moulage du plâtre de posture, le bilan radiologique, un examen bactériologique des urines, et un premier examen clinique. L'après-midi, ont lieu l'essayage ou le réglage de l'appareil entraînant un complément d'appréciation clinique par le médecin, éventuellement un entretien avec la psychologue, la psychomotricienne, l'orthophoniste. Les parents peuvent si besoin rencontrer l'assistante sociale.

Le programme assez lourd de ces journées de consultation est à adapter en fonction des enfants. Pour le tout-petit, vite fatigable, il est souvent préférable de pratiquer de courtes hospitalisations, éventuellement avec la mère, ce qui permet d'améliorer la fiabilité des bilans par des examens répétés dans des limites de temps moins étroites.

C. LA DISPONIBILITE

La disponibilité est un état d'esprit de la part des médecins et du personnel soignant du C R M.

Disponibilité vis à vis de l'enfant qui permet de ne pas le considérer seulement à travers ses déficiences et une approche purement médicale ; disponibilité vis à vis des familles qui sont assurées de trouver au centre une permanence médicale et une équipe qui, grâce à une connaissance globale et personnalisée des dossiers, est en mesure

d'apporter une aide, face à des difficultés médicales ou extra-médicales. En dehors des consultations programmées, les parents peuvent, à tous moments, appeler ou venir pour un problème ponctuel ou à propos d'une situation d'ordre médicale, psychologique ou matériel et s'ils ressentent le besoin d'aide.

Cette écoute est fondamentale dans la guidance qui s'effectue sur de nombreuses années. Il peut s'instaurer ainsi un climat de confiance qui permet d'envisager les meilleures solutions, pour préserver l'équilibre de chacun et accompagner l'enfant dans ses premières années.

C'est ainsi que le centre de rééducation fonctionnelle doit tendre à répondre aussi pleinement que possible à sa vocation de réadaptation par ses structures, par une politique et une organisation globale des soins et des échanges avec les familles, telles que l'enfant soit pris en charge dans la totalité de son être et de son développement.

II. L'INTEGRATION DE L'ENFANT PARAPLEGIQUE DANS SA FAMILLE

Au cours de la recherche il a été très difficile d'apprécier sur le plan quantitatif, une durée moyenne de séparation de l'enfant de sa famille, tant les modalités de séjours au centre peuvent être différentes, allant de plusieurs années dans certains cas à de brefs séjours discontinus dans d'autres cas. Un diagramme montre approximativement que les temps de séparation sont maximaux entre 1 an et 3 ans. La séparation intervient donc à un moment particulièrement sensible de la petite enfance.

Mais il est très difficile d'établir les conséquences d'une séparation très précoce chez le nourrisson de moins de 6 mois dont l'absence de manifestation bruyante ne permet pas de conclure.

Cependant malgré l'importance quantitative de la séparation, il n'a pas été observé de troubles de la personnalité et du développement psychologique et affectif de ces enfants, comme en témoigne l'étude qui a précédé.

D'autre part, des entretiens ont été effectués avec les deux parents ou avec la mère seule. Il s'agit donc de familles qui ont "accepté" dans une certaine mesure la déficience de l'enfant et ont participé de façon active et régulière à la prise en charge de l'enfant.

Ces entretiens confirment le bouleversement opéré par la déficience de l'enfant dans la structure familiale ainsi que les défenses, l'organisation et les moyens que celle-ci met en oeuvre pour y faire face.

Seront analysés successivement :

- l'intégration de l'enfant handicapé dans la structure familiale,
- les réactions aux ruptures de continuité opérées par le handicap.

A. L'INTEGRATION DANS LA STRUCTURE FAMILIALE

L'enfant, par les limitations qu'il subit, augmente sa dépendance vis-à-vis de l'adulte ; ainsi la relation habituelle de corps à corps mère-enfant est prolongée. Une mère, par exemple, se dit très experte dans les soins et se met en concurrence directe avec les soignants.

Sur le plan du handicap, la mère devient l'intermédiaire entre l'enfant et son corps, entre l'enfant et le mari qui n'accepte pas toujours la déficience, entre l'enfant et les grands-parents. L'acceptation par les grands-parents a son importance du point de vue narcissique.

Au début, l'hospitalisation de l'enfant lors des premières interventions peut être vécue comme un "rapt" de l'enfant, tant la séparation est brutale, et la disponibilité des équipes hospitalières est toujours ressentie comme insuffisante du côté des parents.

Ceci est parfois retrouvé lors de la prise en charge au CRM ; celle-ci vient couper une relation parents-enfant parfois très fusionnelle et peut alors permettre à l'enfant d'acquérir une meilleure autonomie.

Les enfant paraplégiques sont généralement bien acceptés par la fratrie. Parfois les parents disent ne pas vouloir d'autre enfant de peur que lui aussi ne soit handicapé. Cette assertion est à relier à la blessure narcissique ou à la culpabilité inconsciente des parents. Plus souvent les parents ont attendu pour avoir un autre enfant que leur enfant paraplégique soit devenu grand et présente déjà une certaine autonomie.

Le handicap de l'enfant oblige à ce que le niveau de réalité soit pris en compte de manière plus radicale par le couple. Ceci force l'intégration du handicap par le corps familial. Dans certains cas, la famille se soude alors autour de l'enfant, chacun apportant son aide, y compris les autres enfants, ainsi que les grands parents. Les modifications du corps familial sont donc tout à fait repérables, d'une part à l'endroit des autres enfants qui sont autonomes plus rapidement mais restent en même temps très liés à l'intérieur de ce corps familial, et d'autre part, à l'endroit des grands-parents qui trouvent leur place dans l'aide précieuse qu'ils apportent.

Le peu de distance entre l'enfant et son environnement proche est sans doute un des facteurs qui intervient dans les retards de langage retrouvés fréquemment. Dans ce même registre, l'enfant joue de son état pour maintenir sa relation de dépendance.

Parfois le déni qui s'exprime par l'espérance de guérison chez l'enfant, comme chez l'adulte, signe une difficulté importante de l'acceptation des séquelles.

Le caractère vif et même intrépide des enfants contraste parfois avec l'angoisse des parents. Deux hypothèses sont possibles : - soit les parents portent les peurs de la locomotion plus ou moins projetées par l'enfant lui-même, - soit l'enfant dénie, dans une certaine mesure,

ses limitations et met à l'épreuve son indestructibilité face à l'angoisse des parents. De toute façon, il s'agit là de conduite d'autonomie où l'enfant demande à être reconnu en regard de ses angoisses et craintes de chute.

B. LES RUPTURES DE CONTINUITÉ ET LA FAMILLE

Le moment du diagnostic et des interventions qui suivent aussitôt après sont, sans nul doute, les ruptures de continuité les plus durement ressenties. Il s'agit toujours d'un événement inattendu, brusque, qui vient, tel un traumatisme, faire effraction dans l'expérience émotionnelle quotidienne. Les parents parlent souvent d'un "avant" et d'un "après".

Deux aspects sont à distinguer :

- l'état de stress où les moyens de survie sont mobilisés du côté de l'enfant comme de la famille. Une famille parle de combat contre la mort. Les structures hospitalières portent, à ce moment-là, la part réelle et projetée de l'agresseur.

- la blessure psychologique qui se cicatrise plus ou moins lentement. Certaines familles se retrouvent dans le même état de renoncement à la guérison impossible et de drame plusieurs mois après, alors que d'autres "font face" très rapidement. Les réactions face à cette dépression dans le corps familial sont très variées. Les moyens psychiques dont chaque famille dispose ne sont pas les mêmes. Certaines "tiennent bon" en continuant à travailler comme avant, en maintenant l'économie interne de la famille ; d'autres se répartissent les tâches ; une famille enfin est tout à fait désorientée et s'en remet avec une grande passivité au corps médical.

Les différentes réactions de chaque famille aux ruptures de continuité sont certainement spécifiques de chacune d'elles.

Il est possible que les réactions aux premières ruptures constituent en quelque sorte le prototype des réactions suivantes. La manière dont la famille et l'enfant réagissent au diagnostic et aux toutes premières interventions marque la capacité future de faire face aux épreuves imposées par le traitement médical, orthopédique et chirurgical, et par la fragilité propre de l'enfant.

Ainsi dans une famille, le drame des ruptures de continuité n'est que de courte durée; elle y fait face par une bonne organisation et un investissement des soins et de l'appareillage. Les capacités d'intervention sont stimulées, qu'il s'agisse de l'appareillage ou de trouver des solutions concrètes en fonction du contexte social par exemple.

La qualité du lien au tissu social est importante. Elle peut être transmise à l'enfant dans sa capacité de s'intégrer lui-même au tissu social. Certains enfants à l'école savent susciter de l'aide de la part de leurs camarades, ont des capacités de répondre au sadisme inconscient des autres, alors que d'autres enfants deviennent des victimes sans aucune défense. Il en est de même des familles.

Une mère a insufflé très tôt des préceptes de lutte à son bébé. La relation très forte mère-enfant n'a pas grevé l'acquisition du langage car l'enfant a pu acquérir suffisamment d'autonomie. Dans un autre cas, la mère dit avoir été grandement aidée par la façon dont son enfant supportait tout. En fait, la mère avait elle-même des capacités d'acceptation importantes et a pu, de cette manière, aider considérablement son enfant à supporter les interventions et le handicap. Dans ce cas, les structures hospitalières qui autorisaient la présence de la mère auprès de l'enfant ont offert une possibilité de support familial qui reste primordial dans la prise en charge globale de l'enfant.

En conclusion, dans un point de vue de continuité, les ruptures opérées par le traitement et les soins doivent pouvoir être prévisibles, repérées et ponctuées dans le temps et les lieux. C'est pourquoi l'information de la famille dans la prévision et la planification des interventions, ainsi que le choix du moment, peuvent atténuer les cassures qu'opèrent ces événements dans les processus de maturation de l'enfant.

III. ETUDE DE L'INSERTION SCOLAIRE

La recherche sur l'adaptation scolaire des enfants paraplégiques suivis précocement à Antony s'est effectuée, d'une part en recueillant les informations concernant le développement de l'enfant dans le centre pour repérer les bases de départ sur lesquelles la scolarité allait pouvoir s'engager et, d'autre part grâce à une enquête effectuée dans les différents milieux de vie institutionnels et scolaires : école spécialisée en hôpital ou en centre de rééducation fonctionnelle, classe spécialisée ou école ordinaire pour ceux vivant en famille.

A. L'ENGAGEMENT VERS LA VIE SCOLAIRE

1. Le niveau de développement global à Antony

En reprenant les quotients de développement successifs consignés dans les dossiers psychologiques, on constate que le niveau de développement global est très rarement inférieur à la normale durant tout le séjour à Antony.

- Dans un seul cas, le retard global s'accompagne d'un important retard de langage ; il s'avère ensuite peu récupérable et se solde par un retard scolaire d'emblée massif.

- Dans deux cas, le retard de développement constaté à Antony s'accompagne de retard ou de troubles transitoires polymorphes du langage (retard de langage, trouble de la parole, bégaiement). Pour ces deux enfants un retard scolaire s'amorcera rapidement mais sera suivi d'une récupération tardive (L'un à partir du CE2 à 11 ans, l'autre à partir du CP réussi à 9 ans).

- Dans un cas, le retard non accompagné de retard de langage disparaît totalement deux ans après la sortie d'Antony, lors du retour en famille, mais il sera quand même suivi d'un redoublement du CP ; l'enfant est scolarisé actuellement en classe spécialisée pour handicapés moteurs.

Certains niveaux sont transitoirement inférieurs à la moyenne à l'entrée au centre ou accidentellement en cours de séjour. Ils ne seront pas suivis de retard scolaire.

Ces variations semblent essentiellement liées aux incidents orthopédiques et médicaux :

Exemple de Gérard chez qui on constate un fléchissement de niveau de 14 à 22 mois contemporain d'une lyse des cols fémoraux suivie entre 1 an 6 mois et 1 an 11 mois d'un ostéome du col fémoral. Le niveau remontera ensuite à 3 ans en dépit d'une récurrence tumorale paravertébrale nécessitant une nouvelle intervention, puis le niveau s'infléchit à l'âge de 5 ans à l'occasion d'une intervention pour valgisation fémorale suivie d'un plâtre d'une durée de 6 semaines, d'escarres et de fractures répétées de 4 ans 6 mois à 5 ans.

Il faut noter que cet enfant, actuellement en 5ème, n'a pas de retard scolaire. Le CP s'est effectué normalement à 6 ans en internat de rééducation fonctionnelle après sa sortie d'Antony.

Un niveau globalement normal durant tout le séjour à Antony peut s'accompagner de troubles électifs et transitoires du langage. Ceux-ci n'ont pas de valeur prédictive quant à l'échec ou à la réussite des apprentissages de base : deux enfants, actuellement en maternelle, ont présenté ce tableau et rien ne laisse prévoir un échec en CP.

Ces indices doivent seulement nous alerter, comme pour tout autre enfant d'ailleurs, sur d'éventuelles difficultés au niveau du langage écrit.

2. La sortie du Centre d'Antony. L'adaptation immédiate de l'enfant - l'entrée dans la scolarité ou la pré-scolarité.

La durée du séjour à Antony est fonction de l'état médical initial, des obligations d'intervention, des incidents orthopédiques et des complications médicales survenant dans cette période. Elle dépend aussi, pour une part, de la capacité et de la compétence de la famille à assumer le retour à la maison et les soins nécessaires, de la volonté des parents d'éviter le plus possible de longs séjours en hôpital ou en établissement de rééducation fonctionnelle.

En ce qui concerne notre échantillon, la durée des séjours peut être considérée comme "long" pour 17 enfants sur 23 : soit qu'il s'agisse de séjours relativement longs avec de brefs séjours en famille, en hôpital ou dans d'autres institutions, soit qu'il s'agisse d'une alternance de périodes relativement longues en famille ou à Antony. Cette durée cependant n'excède pas 4 ans pour des enfants admis à quelques mois au centre. Sauf exception (admission tardive, accident ou compression tumorale apparus à plus de 2 ans) la sortie se fait avant la scolarité primaire et le plus souvent au moment de l'entrée en maternelle.

Dans 6 cas les séjours à Antony ont été extrêmement brefs. Ils correspondent tous à des enfants intégrés en milieu scolaire normal. Cela participe du désir des parents d'avoir l'enfant avec eux et d'éviter, "autant que faire se peut", hospitalisations et séjours de longue durée. Il nous faut noter cependant qu'un séjour initial long n'est pas incompatible avec la poursuite d'un cursus primaire régulier en école ordinaire.

Le maintien d'un niveau de développement de bonne qualité, dans la grande majorité des cas, s'articule essentiellement autour de l'aspect orthogénique de la prise en charge médicale, rééducative, dans une perspective cohérente avec l'aspect développemental et éducatif. La décision de sortir se fait après que les problèmes médicaux, orthopédiques en particulier, aient été résolus, et que les soins à poursuivre puissent être assumés en famille, mais plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

a) Le passage se fait sur un fond de bon ou de très bon niveau permanent avec des acquisitions motrices récentes nécessaires à l'autonomie.

b) Le passage se fait à un moment d'accélération du développement (qui a pu être moins élevé durant le séjour) et après une reprise de la marche ou une consolidation de l'état physique et orthopédique.

c) Le passage se fait après le rétablissement de la déambulation mais à l'issue d'une période orthopédique et/ou médicale difficile qui sera rapidement suivie d'une autre période de contrainte orthopédique.

d) La sortie d'Antony peut être causée par l'importance des problèmes médicaux qui obligent alors à un séjour en milieu hospitalier.

Ce passage nécessaire en milieu hospitalier peut se produire à un moment d'accélération du développement en dépit de l'état physique.

e) Le passage peut se faire à un moment d'accélération du niveau de développement malgré des problèmes familiaux ou sociaux.

Pour notre échantillon, dans 12 cas sur 20, le CP s'est révélé être un moment sensible, générateur d'échecs temporaires ou de retard. Il semble nécessaire de porter une grande attention à la préparation et aux conditions d'entrée au CP.

Le CP est une étape importante pour tout enfant valide, à fortiori il est bon que l'enfant paraplégique ne se trouve pas à devoir assumer de nombreux changements dans le même temps : par exemple passage de la maternelle au primaire en même temps que le passage d'un milieu scolaire spécialisé en milieu ordinaire, ou bien passage en CP en même temps qu'un changement d'établissement ou un retour en famille. Dans le cadre des mesures préventives des difficultés, il a été organisé à Antony une classe maternelle spécialisée de l'Education Nationale, articulation entre le jardin d'enfants et les classes ordinaires maternelles et primaires ; d'autre part, l'école maternelle et primaire du quartier accepte de recevoir certains enfants séjournant au centre.

B. L'ADAPTATION SCOLAIRE

1. Rappel de la méthodologie - L'enquête scolaire - Les différents paramètres analysés

Dans un certain nombre de cas ces protocoles d'enquête ont été remplis par les maîtres successifs de l'enfant.

Pour ces 23 enfants nous avons recueilli des informations concernant :

a) Les performances et comportements scolaires

- La classe fréquentée, les niveaux scolaires global et différencié de l'enfant ;

- Les perturbations électives éventuelles ;

- Les redoublements de classe éventuels ;

- Le comportement face à la tâche scolaire.

b) Le contexte médical

L'enquête scolaire s'étant révélée insuffisante pour appréhender ce contexte médical, nous avons complété largement ces informations ultérieurement. Elles portent essentiellement sur :

- la chronologie des hospitalisations de longue durée et des interventions ;

- l'importance des problèmes moteurs (appareillage, position debout, plat dos, plat ventre, marche et/ou fauteuil roulant, fractures spontanées répétées) ;

- l'importance des problèmes sphinctériens ;

- l'importance des problèmes trophiques ;

- l'importance des maladies intercurrentes (encombrement respiratoires, infections urinaires etc...).

Tous ces éléments peuvent avoir un retentissement important sur l'absentéisme, la durée des temps de scolarité par rapport aux temps de rééducation, la fatigabilité, enfin l'orientation différentielle entre hôpital, établissement spécialisé et école ordinaire.

c) Le contexte familial - apprécié essentiellement
à travers :

- les notions actuelles ou anciennes de séparation, de carence affective précoce et/ou répétée - de dépression des parents compensée ou non - de troubles psychologiques des parents antérieurs ou consécutifs à la survenue du handicap - de ruptures du couple parental - de crises familiales ;

- le maintien en vie familiale en dépit des problèmes évoqués dans le point précédent ou le placement de l'enfant dans une structure spécialisée en dehors des contingences liées au traitement ;

- l'investissement des parents concernant la réussite scolaire de leur enfant ;

- l'accord et la coordination parents - institution de soins - école.

d) Les éléments importants concernant le comportement
actuel de l'enfant

Nous avons pu recueillir parfois, au delà du protocole d'enquête, par contact direct avec le milieu d'accueil, des informations plus approfondies concernant les traits de personnalité actuels de l'enfant.

e) Les éléments témoignant de l'adaptation sociale
à travers :

- la vie scolaire : adaptation au groupe de classe - (participation - communication - insertion) ;

- la vie para-scolaire (sorties scolaires- enquêtes - loisirs) ;

- l'insertion ou le repli de la famille et de l'enfant par rapport à l'environnement.

f) Les éléments de pronostic de l'adaptation scolaire
en termes de limitation :

- imputable au handicap actuel ;
- imputable au passé du handicap (par exemple influence des immobilisations plat dos, plat ventre sur l'organisation spatio-temporelle et les apprentissages de base) ;
- en raison du maintien en vie hospitalière, du manque d'expérience vécue.

2. Les différents milieux de vie scolaire

a) L'école ordinaire

Les enfants fréquentant l'école ordinaire sont dans leur famille, à l'exception d'une fillette qui vit au centre et qui se rend chaque jour à l'école primaire voisine. Le maintien en milieu de vie familiale implique la compétence de la famille dans la prise en charge des soins et souvent une disponibilité importante d'un des parents pour les trajets scolaires et souvent la venue à l'école, une ou deux fois par jour, pour les changes et mictions assistées quand l'enfant est petit. Ces familles sont en général sthéniques, chaleureuses, "porteuses" par la régularité de leurs soins, leur disponibilité, leur énergie ; elles induisent un climat stimulant pour l'enfant qui augmente et entretient son goût des activités scolaires. Ces parents ont la volonté de limiter les temps d'hospitalisation et de vie hors de la famille. Les séjours au centre d'Antony ou en milieu hospitalier ont ainsi une durée plus brève.

Dans le cas de Guillaume la période chirurgicale après la greffe rachidienne s'est effectuée à la maison dans les meilleures conditions, grâce à l'intervention d'un service de soins à domicile spécialisé qui a permis à l'enfant de maintenir un bon niveau scolaire et d'éviter un redoublement de 6ème.

L'intégration scolaire se fait parfois au prix d'un certain renoncement sur le plan orthopédique :

Pierre intégré en 5ème de CES ordinaire porte ses appareils seulement pendant le week-end. Il est en fauteuil roulant au CES.

Les problèmes sphinctériens sont peu évoqués par l'école car la famille assure le plus souvent la totalité de la prise en charge :

Lucie est aidée par son père à chaque récréation du lycée à midi. Les responsables du lycée reposent le problème en termes d'aide aux soins par des camarades ou des élèves plus âgés, proposition que Lucie refuse actuellement mais que la famille envisage comme possible dans un avenir proche.

Albert pour lequel est envisagé une intégration en 6ème de lycée ordinaire est astreint à deux mictions qui nécessitent au moins des locaux et une installation adéquats. L'enfant bénéficie actuellement des locaux infirmiers de l'école spécialisée où il se trouve mais la solution pour le lycée reste en suspens.

La maman de Dominique vient effectuer les mictions à la récréation du matin, elle continuera à venir au CES l'an prochain lorsque Dominique sera en 6ème. Cette jeune fille porte un grand appareil avec minerve qui interdit l'autonomie des manoeuvres mictionnelles pour l'instant.

Ces parents manifestent un investissement important, voire un surinvestissement pour la réussite scolaire. La collaboration avec l'école est recherchée le plus souvent et régulièrement entretenue.

Ils ont parallèlement le souci que l'enfant soit le plus possible autonome. Daniel vient à l'école en tricycle, Lucie vient à l'école en roulant seule dans son fauteuil.

C'est sur cette base de tolérance - en "aidant l'école à voir que cela ne représente pas un problème majeur, en n'abusant pas

de son droit" dira la maman de Lucie, "lucide", que se construit la collaboration famille - école.

Ces familles sont en général elles-mêmes fortement motivées par l'insertion sociale.

Les parents de Lucie participants actifs des associations de quartiers, de loisirs, sauront le moment venu ébranler les réticences quant à l'insertion de leur fille dans un CES ordinaire voisin sans ascenseur. Ils sauront mobiliser la cité, les associations, le lycée pour entreprendre cette action.

b) L'école spécialisée dans un établissement

L'enfant y est admis en internat pour des périodes plus ou moins longues, essentiellement pour des périodes d'intervention mais aussi parfois au-delà parce que la famille ne peut assumer le retour en milieu ordinaire. Les avantages et désavantages y sont ceux cités précédemment : classe à petit effectif, travail individualisé, maître spécialisé mais hétérogénéité des handicaps. Cependant l'infrastructure du centre disposant d'un service de soins, la présence d'une équipe pluridisciplinaire englobant l'enseignant offrent des avantages supplémentaires : possibilité de scolarisation en dépit des contraintes inhérentes au handicap, possibilité de scolarisation en période chirurgicale lourde par exemple de greffe vertébrale ou en période de fracture, d'escarre - en raison de la proximité des soins et de la rééducation.

L'enfant de plus y est connu s'il y reste un temps suffisant. Ses problèmes personnels y sont pris en compte dans la mesure où l'équipe scolaire éducative et médicale se rencontrent. Il peut y recevoir une aide personnalisée aussi bien à l'école qu'à l'internat, mais il est séparé de sa famille.

c) La classe spécialisée en milieu familial

Elle est à petit effectif, tenue par un maître spécialisé, la rééducation y est assurée, à l'intérieur des locaux ou à l'extérieur.

Un ramassage scolaire est organisé. Les interventions sur le plan urinaire peuvent y être faites par une infirmière. Autant de conditions qui allègent les contraintes des parents sans supprimer l'avantage du retour en famille tous les soirs, retour qui cependant pose parfois des problèmes aux familles (lorsque la mère est malade, débordée comme dans le cas de Bernard). Mais les handicaps sont variés au sein d'une même classe et si le petit effectif rend possible un travail plus individualisé le rythme scolaire peut être ralenti par rapport à celui d'une classe ordinaire en particulier par la présence de certains enfants ayant des difficultés cognitives électives - difficultés qui n'existent pas chez le paraplégique.

Ainsi Bernard a sauté une classe (spécialisée) du CM1 pour aller directement au CM2, mais son entrée en 6ème en CES ordinaire sera subordonnée à un essai qu'il doit faire en CM2 dans une classe normale, en fin d'année, pour savoir "s'il a réellement le niveau d'un CM2".

d) La classe spécialisée en hôpital

Globalement on y trouve les mêmes caractéristiques que dans la classe en établissement avec des possibilités de travail scolaire en période aiguë de soins ou d'intervention : un suivi scolaire au lit de l'enfant peut y être fait par les enseignants de l'école à domicile ou de l'école à l'hôpital en service de chirurgie. Certains soins cutanés, sphinctériens peuvent être faits, qui ne pourraient être effectués en classe spécialisée, à fortiori en classe ordinaire. C'est à l'hôpital que sera ainsi préservée paradoxalement une certaine indépendance à des enfants par ailleurs très handicapés. Toutefois cette situation exige une coordination et une vigilance constante en classe.

Les enfants qui sont en classe à l'hôpital sont tous des enfants dont l'état physique nécessite des soins permanents ou transitoires très importants. L'absentéisme scolaire y est parfois accru: le milieu hospitalier, la prégnance des soins, leur pluridisciplinarité, la proximité voire la confusion géographique des services peuvent être des facteurs réduisant souvent le temps de scolarisation : "on vient le chercher pour un soin", dit une institutrice "et on oublie de le ramener en classe".

A ceci s'ajoute un milieu fermé, peu stimulant sur le plan langagier, culturel, et celui de l'éloignement familial.

3. Les résultats d'ensemble de l'étude de l'adaptation scolaire

. Sur les 23 enfants étudiés, 10 enfants n'ont aucun retard scolaire : parmi eux, 6 enfants ont fait leur cursus scolaire en école ordinaire, 2 en établissement, 1 en classe spécialisée, 1 à l'hôpital.

Cette adaptation scolaire apparaît positive pour des enfants intégrés rapidement dans le circuit scolaire ordinaire.

Parmi ces 6 enfants, 2 sont relativement peu adaptés ; les autres ont eu, ou ont encore, des problèmes orthopédiques ou sphinctériens sévères mais qui n'ont pas retenti sur leur fréquentation scolaires de manière notable : le suivi médical, la vigilance des parents et des enseignants d'accueil ayant contribué à assurer la permanence et la régularité de la scolarité.

Parmi ceux qui ont fréquenté une classe pour handicapé moteur, 1 enfant, Albert, a sauté le CM1 et a actuellement une année d'avance en CM2 dans une classe spécialisée avant son entrée prévue en CES ordinaire.

A noter aussi une enfant de 5ème qui a fait en établissement spécialisé un cursus tout à fait normal en dépit de complications osseuses répétées et de problèmes sphinctériens.

. 13 enfants sur 23 ont un retard scolaire de 1 à 5 ans

- en maternelle : il n'y a pas de retard mais pour certains l'entrée dans le cycle primaire se fait de façon plus tardive.

- En primaire : 6 enfants sur 12 ont actuellement un retard :

* 2 d'entre eux sont en échec scolaire confirmé (Guy, 13 ans, a 4 ans de retard ; Stéphane, 14 ans 8 mois, a 5 ans de retard).

* les 4 autres ont un retard d'1 ou 2 ans.

- Dans le premier cycle du secondaire :
 - * 4 sur 7 ont un retard de 2 ans.
 - * 1 enfant a un retard d'un an dû à un redoublement ancien du CE2 au moment d'une intervention chirurgicale à cette période.
- Un jeune en cycle professionnel a un retard de 3 ans.

- Il faut noter qu'un jeune actuellement en 1ère n'a eu aucun retard jusqu'en seconde. Il a redoublé la seconde en établissement spécialisé après une intervention chirurgicale importante. Puis son cursus scolaire a été jalonné d'expériences personnelles (séjour aux U.S.A. en particulier) ; ce qui l'a conduit actuellement à la reprise d'une première classique associée à des études d'art. Il est difficile, dans ce cas, d'assimiler ce parcours personnel à un retard.

D'une façon plus générale, la notion de retard scolaire appréciée en terme de retard théorique par rapport à l'âge normal de fréquentation des diverses classes du cycle primaire et secondaire paraît insuffisante voire inadéquate pour qualifier et comprendre l'adaptation ou l'inadaptation scolaire de ces enfants.

On peut dissocier le cursus scolaire de chaque enfant de son parcours médical, familial, personnel ou institutionnel.

La chronologie des interventions et des problèmes de santé fait-elle apparaître une correspondance entre les incidents médicaux et les redoublements ou les moments sensibles de décompensation scolaire?

Dans 7 cas, les redoublements semblent en étroite liaison avec les interventions chirurgicales ou incidents médicaux majeurs ; qu'il s'agisse :

- de redoublement isolé provoqué par une intervention chirurgicale (Guillaume, redoublement de CE2) aboutissant à un absentéisme

mal compensé, (Sabine, redoublement du CM2 dans le même temps qu'une fracture de bassin suivie de phlébite et de problèmes urinaires) ;

- de redoublement à deux étapes du cursus scolaire (Betty redouble son premier CP pendant lequel elle subit des contraintes orthopédiques importantes : elle redouble sa 6ème pendant laquelle elle subit une intervention chirurgicale. Par contre, une greffe rachidienne en CM1 est sans incidence apparente sur son cursus scolaire puisqu'elle passera en CM2 soutenue et aidée par l'établissement qui assure soins et scolarité) ;

Bertrand redouble un CP commencé en classe spécialisée externe à la suite de problèmes médicaux graves entraînant un séjour à Antony. Une hospitalisation longue marquera tout le premier trimestre de la deuxième année de CE conduisant à un redoublement de celui-ci.

Le poids de certaines interventions chirurgicales importantes, des incidents majeurs de santé, peut être tel qu'il soit un facteur sans doute déterminant dans l'inadaptation scolaire progressive de l'enfant aboutissant à un échec confirmé.

Guy fera une classe d'adaptation, un CP, deux CE1, deux CE2, manifestant une régression scolaire massive au premier CE2. Guy a été transféré directement d'Antony à l'hôpital à 4 ans 8 mois en raison d'une scoliose très évolutive et de problèmes médicaux importants.

Il subit une première arthrodèse vertébrale avant l'entrée en classe d'adaptation. Il en subit deux autres lors de son premier CE2. Sa vie à l'hôpital entre ces deux grands épisodes de greffe sera jalonnée de fractures et d'escarres répétées. Lors du premier CE2 on constatera, en plus d'une régression de raisonnement et de compréhension, un investissement très labile en relation avec la posture dans laquelle il doit être installé en classe (très souvent en chariot plat) et ses problèmes trophiques.

A partir de cas comme celui de Guy nous aurons à analyser de plus près si les problèmes de santé seuls ont été déterminants dans l'évolution péjorative de l'adaptation scolaire.

Nous avons à nous interroger sur la cumulation des facteurs :

- . médicaux
- . familiaux
- . personnels
- . institutionnels (en particulier les changements répétés d'établissements), en remarquant toutefois combien, malgré des parcours aussi morcelés, la plupart de ces enfants réussissent une adaptation scolaire de bonne qualité.

C. Y-A-T-IL UN DETERMINISME DANS LA REUSSITE OU L'ECHEC SCOLAIRE DES ENFANTS ATTEINTS DE PARAPLEGIE ACQUISE ?

1. L'accumulation des éléments médicaux, familiaux, personnels et institutionnels à partir de quelques exemples

Dominique est hospitalisée à l'âge de 7 mois 1/2 pour laminectomie et exérèse d'une tumeur rachidienne suivies d'un deuxième et troisième temps d'exérèse de la portion intrathoracique de la tumeur à l'âge de 9 et 10 mois.

Dans le même temps sont entreprises une radiothérapie et une chimiothérapie durant 7 mois (jusqu'à l'âge de 1 an 4 mois).

Elle a alors une paraplégie de niveau D.6 - D.8, complète, spasmodique.

La durée de l'hospitalisation jusqu'à l'âge de 5 ans est de 1 an 5 mois, faite de séjours discontinus (le plus long étant de 6 mois) à l'occasion de complications médicales (4 foyers pulmonaires, 1 escarre), ou de nouvelles acquisitions nécessaires à la déambulation.

Elle arrive au CRM à l'âge de 1 an, déambule en cadre de Stagnara à l'âge de 1 an 7 mois, avec des tréteaux à l'âge de 2 ans 1 mois, avec des cannes tripodes à l'âge de 2 ans 6 mois.

Depuis l'âge de 2 ans 7 mois, Dominique vit en famille ; elle est suivie en consultation environ tous les deux mois et effectue de très courts séjours à Antony au décours d'interventions orthopédiques. En effet, elle a une scoliose dorsolombaire gauche très évolutive qui a nécessité dès le début le port d'un corset avec minerve, puis la pose d'une tige de traction rachidienne à l'âge de 6 ans 6 mois, retendue à 7 ans 5 mois et changée à 8 ans 5 mois, 9 ans 5 mois, et 10 ans 5 mois. La courbure scoliothique est stabilisée à 40 degrés. Une greffe définitive est prévue pour 1986.

Une ténotomie des adducteurs a été pratiquée à 7 ans 7 mois pour déformation en coxa valga des cols fémoraux.

Elle porte actuellement un grand corset avec minerve et deux attelles crurojambières avec verrouillage de hanches et de genoux, montées sur une ceinture pelvienne.

Elle marche en pendulaire avec des cannes canadiennes simples. Elle est en fauteuil roulant à l'école.

Sur le plan mictionnel, elle est à peu près continente, grâce à des évacuations vésicales régulières par percussions effectuées en décubitus dorsal en raison des contraintes rachidiennes.

Après la greffe définitive qui autorisera la station assise, elle sera capable d'assurer seule ses mictions sur les toilettes.

Agée de 10 ans 5 mois, elle est actuellement à l'école ordinaire en CM2 où elle est la première de sa classe. Sa maman vient effectuer les mictions aux récréations.

Dans l'avenir, son mode de déplacement rapide sera sans aucun doute le fauteuil roulant ; la station debout et la déambulation pendulaire restant nécessaires pour entretenir une bonne "hygiène de vie" et pour prévenir les troubles trophiques.

Lucie est hospitalisée à l'âge de 2 ans 6 mois, pour exérèse d'une tumeur thoracique, puis laminectomie et exérèse de la partie intrarachidienne de la tumeur à 2 ans 8 mois.

Elle a alors une paraplégie flasque, complète, de niveau D.4. Une radiothérapie puis une chimiothérapie sont effectuées pendant 8 mois (jusqu'à l'âge de 3 ans 7 mois). Cette période est marquée par deux épisodes de fractures, une escarre, un foyer pulmonaire.

L'entrée au CRM se fait à 3 ans 3 mois, son séjour se prolonge d'une façon continue jusqu'à 6 ans 2 mois, avec des retours en famille réguliers pour les week-end et les vacances.

Après la période de traitement initial, les incidents intercurrents se sont limités à deux fractures et une escarre.

La déambulation avec un cadre de Stagnara est obtenue à 3 ans 8 mois, avec des tréteaux à 3 ans 9 mois, avec des cannes tripodes à 4 ans 4 mois et avec des cannes anglaises à 5 ans 2 mois.

Les mictions se font par expressions manuelles quatre fois par jour. Lucie est sèche entre les mictions qu'elle est obligée de pratiquer en décubitus dorsal à cause de la tige rachidienne. En effet, à 8 ans 3 mois celle-ci a été mise en place et retendue à 9 ans 3 mois et 10 ans 1 mois. La courbure scoliotique est maintenue inférieure à 40 degrés et la greffe définitive prévue fin 1985. Le reste de l'appareillage est constitué par deux attelles crurojambières.

A partir de 6 ans 2 mois, Lucie vit dans sa famille où elle est debout et marche une grande partie du temps, n'utilisant la station assise qu'au moment des repas et le fauteuil roulant pour les déplacements longs et difficiles.

Elle fréquente le CES ordinaire, où elle est en 6ème avec de bons résultats. Son intégration a nécessité la mise en place d'un ascenseur dans le CES. Son père vient l'aider pour les mictions.

Son avenir fonctionnel est à rapprocher de celui de Dominique, les possibilités d'autonomie semblent être les mêmes.

Betty est hospitalisée à 1 an 4 mois pour laminectomie et exérèse de la tumeur thoracique, puis exérèse de la portion intra-abdominale de la tumeur. Elle subit une radiothérapie puis une chimiothérapie pendant 4 mois.

Sa paraplégie est de niveau D.6, complète et spasmodique.

Son entrée au CRM a lieu à l'âge de 1 an 6 mois, elle y séjourne de façon continue en dehors des week-end et des vacances jusqu'à l'âge de 6 ans 3 mois où elle retourne dans sa famille.

Jusqu'à l'âge de 5 ans, son évolution est marquée par 5 épisodes de foyers pulmonaires, 2 fractures, 4 escarres.

La déambulation avec un cadre de Stagnara est obtenue à 1 an 9 mois, avec des tréteaux à 2 ans 1 mois, avec des cannes tripodes à 2 ans 7 mois.

Les mictions sont obtenues par percussions régulières qui assurent une bonne continence. Betty participe à ses mictions.

Une scoliose dorsale d'évolution lente mais réelle impose le port d'un corset et d'une minerve. Une greffe rachidienne est prévue en fin de croissance.

Son avenir fonctionnel pourrait être bon, car c'est une enfant dynamique et de stature mince, mais le milieu familial désarmé pour des raisons socio-culturelles, peu disponible et peu stimulant, freine l'enfant dans son autonomie et dans sa réussite scolaire, peu satisfaisante malgré un bon environnement dans la classe spécialisée qui l'accueille.

Valentin est hospitalisé à 1 mois et 1/2 pour laminectomie et exérèse intrarachidienne puis exérèse de la tumeur intrathoracique. Sa paraplégie de niveau D.6 est complète et spasmodique.

Il entre au CRM à l'âge de 5 mois et y reste de façon continue jusqu'à 4 ans 7 mois sans sortie régulière car il est abandonné ; il passe quelques vacances grâce à un marrainage.

Jusqu'à 5 ans, son évolution est marquée par un foyer pulmonaire et une escarre.

Une scoliose évolutive impose le port d'un corset et des périodes de plâtres modelants.

La déambulation en cadre de Stagnara est obtenue à l'âge de 1 an 5 mois, avec des tréteaux à l'âge de 3 ans 5 mois.

A sa sortie d'Antony, il entre dans un service hospitalier long séjour, où il est encore actuellement à l'âge de 13 ans.

Il marche aisément en pendulaire ; il est autonome pour ses mictions par percussions avec une continence à peu près correcte.

Des déformations orthopédiques du bassin ont nécessité des interventions chirurgicales à 6 ans 11 mois, 7 ans 3 mois et 7 ans 8 mois, imposant un temps d'immobilisation prolongé.

Il est actuellement en CM2 à l'âge de 13 ans dans la classe spécialisée de l'hôpital.

Sur le plan médical ces 4 enfants ont en commun :

- L'origine tumorale (neuroblastome) de leur paraplégie survenue avant l'âge de 3 ans ; avec exérèse chirurgicale en plusieurs temps ;

- Une paraplégie dorsale, haute, complète ;

- Le port d'un corset avec minerve, d'un grand appareil et la possibilité de marche en pendulaire ;

- Une scoliose évolutive ayant nécessité la pose de tige rachidienne pour Lucie et Dominique ; des plâtres modelants pour Valentin et pour tous les quatre une greffe définitive est envisagée à plus ou moins long terme ;

- Sur le plan mictionnel, des troubles sphinctériens importants. La greffe vertébrale devrait permettre une autonomie plus grande dans les soins sphinctériens par facilitation de la station assise.

Actuellement Betty et Valentin font leurs mictions seuls, couchés, sous contrôle de la famille ou de l'infirmière.

Ces 4 enfants ont donc en commun des contraintes permanentes de soins complexes auxquelles se surajoutent des hospitalisations et des interventions intercurrentes.

La similitude des parcours médicaux permet d'examiner l'influence des autres facteurs déterminants dans l'évolution.

Sur le plan familial les différences sont sensibles :

- Dominique et Lucie sont en famille et à l'école ordinaire ; ces deux familles sont "porteuses" et investissent positivement la scolarité.

- Valentin est un enfant abandonné puis adopté mais qui n'a plus actuellement qu'un marrainage stable, avec des sorties peu fréquentes ; en fait l'enfant vit à l'hôpital.

- Betty vit en principe en famille mais elle en est souvent séparée pour différents motifs. De juin 84 à janvier 85, elle séjourne dans six lieux différents pour des raisons diverses : hospitalisation de sa mère, puis colonie de vacances, complications médicales, séjour à l'étranger de la mère.

Dans cette situation, les problèmes matériels et existentiels de la famille, son inacceptation du handicap (on croit à une "guérison" possible), un certain rejet concrétisé par une demande de placement réitérée, s'associent aux problèmes médicaux actuels.

Ce qui différencie ces enfants dans leur mode de vie et leur environnement, c'est le caractère plus ou moins haché de leur parcours:

- Lucie a fait un séjour initial à Antony de 3 ans 3 mois à 6 ans 2 mois avec de nombreux week-end et vacances très régulières avec ses parents, puis est retournée définitivement dans sa famille et à l'école ordinaire.

- Dominique a fait trois séjours discontinus d'une durée totale de 18 mois, également avec des sorties régulières en famille.

- Valentin abandonné par sa famille a toujours vécu à Antony, puis à l'hôpital où il est encore.

- Betty a fait un séjour initial long à Antony, avec des sorties en famille plus ou moins régulières et dans des conditions psychologiques pas toujours très favorables. Elle retourne dans sa famille à 6 ans 3 mois et est scolarisée dans une classe spécialisée.

Ce qui les différencie sur le plan du développement :

- Dominique et Lucie avaient un niveau de développement supérieur à la normale à Antony, niveau qui s'est ensuite maintenu bon et qui s'est révélé particulièrement bon à 9 ans pour Lucie (niveau 11 ans pour 9 ans).

- Valentin avait un niveau de développement global limite à Antony. Il a manifesté un retard manipulateur, des troubles de la parole à 3 ans 6 mois, un bégaiement à 4 ans 7 mois mais avec un niveau de compréhension normal. Il a eu, au départ, des difficultés à nouer des relations. Il a manifesté de manière transitoire une phobie de contact, des épisodes d'automutilation, toutes manifestations réversibles sans caractère pathologique majeur, d'origine carenentielle semble-t-il.

- Betty avait à Antony un niveau qui progressait régulièrement jusqu'à devenir très bon (niveau 6 ans 6 mois pour 5 ans 4 mois). Cette efficacité s'est ralentie et s'est inversée (niveau 7 ans pour 7 ans 3 mois, puis 7 ans 6 mois pour 8 ans) en même temps que s'amorçait l'inadaptation scolaire.

Le parcours scolaire montre des différences sensibles :

- La réussite scolaire est tout à fait satisfaisante pour Dominique et Lucie. Lucie, seule handicapée de son collège, y est bien intégrée.

- Par contre, dès son entrée à l'école spécialisée Betty a suivi une classe de maturation puis un CP puis une classe de CP-CE1 équivalent à un redoublement de CP. Elle est actuellement en CE1 faible à 9 ans 6 mois. Parallèlement, on note un désinvestissement scolaire progressif.

Certes, les interruptions scolaires, les hospitalisations qu'elle a subies expliquent cette démobilité et cette perte d'efficacité

mesurables sur le plan scolaire et psychologique, mais elles ne suffisent pas à rendre compte d'un tel échec chez une enfant qui, protégée et stimulée au départ par le milieu institutionnel au CRM d'Antony, avait témoigné d'un bon niveau.

La carence familiale relative semble ici déterminante.

Ce cas s'oppose en tous points à celui de Lucie dont l'atteinte est très voisine de celle de Betty : les chances étaient égales à la sortie du CRM au regard des potentialités existantes. La différence extrême d'adaptation et de réussite scolaires manifestée dans ces deux cas, semble bien imputable aux compétences familiales qui paraissent déterminantes dans l'adaptation scolaire et sociale.

- Valentin a eu des débuts scolaires beaucoup plus difficiles. Après avoir redoublé le CP et le CE1 il a pu reprendre une progression lente mais cohérente, manifestant un investissement positif pour l'école, de la curiosité d'esprit en dépit de quelques problèmes résiduels de compréhension.

Parallèlement, il s'est adapté à sa vie à l'hôpital, y développant une certaine autonomie, trouvant des repères, des intérêts (la bibliothèque par exemple pendant le week-end), s'accommodant d'un marrainage stable malgré des sorties peu fréquentes mais répétées. On signale qu'en dépit de ces sorties peu fréquentes, l'enfant est curieux de tout à l'extérieur, qu'il n'est pas désorienté.

Cet enfant, au passé carenciel, a donc pu opérer un rééquilibrage vers l'âge de 10 ans malgré ses problèmes médicaux, les entraves scolaires (les plâtres successifs réduisant chaque année sa scolarité à deux trimestres sur trois), la vie en milieu hospitalier et son vécu d'enfant abandonné.

Ces quatre exemples ont permis de comprendre que le poids des éléments médicaux seul n'était pas déterminant dans la genèse de l'inadaptation scolaire ; que les facteurs familiaux et institutionnels y prennent une large place.

2. Les occasions d'une décompensation scolaire - Les facteurs favorisant un rééquilibrage

Les éléments familiaux défavorisants, en terme de difficultés existentielles (abandon, carences affectives, séparation des parents, dépression grave d'un ou des deux parents, éthylisme, milieu très défavorisé, mort ou traumatisme des parents) sont présents dans 12 cas sur 23, dont 9 cas où ces difficultés s'accumulent. Dans 3 cas, des problèmes familiaux très graves ont pu être compensés dans une certaine mesure par le relai de l'institution d'Antony qui assure le "portage" comme dans le cas de Liliane.

Sur 12 cas, on retrouve 10 ans de retard scolaire ; dans 8 de ces cas, des problèmes médicaux et familiaux importants sont associés.

- Le cas de Liliane illustre bien le rôle porteur du centre d'Antony.

Liliane devient à 9 mois paraplégique post-traumatique. Sa mère meurt dans l'accident en Guadeloupe. L'enfant est amenée en métropole par une tante qui la marrainera ensuite, cependant que le père resté en Guadeloupe ne se manifeste pas.

L'enfant arrive à Antony à 11 mois et y est encore à 7 ans 9 mois. Elle retourne en Guadeloupe pendant les grandes vacances et semble avoir des difficultés à trouver sa place dans sa famille lointaine. La tante sera longtemps difficilement identifiée par rapport à la mère naturelle décédée et aux mères substitutives de l'institution. En dépit de cette situation, malgré une grande lucidité quant à son handicap et une grande angoisse quant à son avenir, sphinctérien en particulier (incontinence totale), Liliane progresse rapidement et a un très bon niveau.

Elle est rapidement scolarisée dans le cadre de l'école ordinaire du quartier en maternelle, d'abord à mi-temps, l'autre mi-temps se faisant dans la classe spécialisée du centre. Le doublement des maîtresses et des lieux s'est révélé un peu insécurisant pour l'enfant, mais la collaboration et l'accord des deux institutrices, la démarche même de l'enfant dans le sens d'une prise d'identité au sein de la classe des enfants valides et ses compétences scolaires ont vite résolu ces problèmes. Elle passe ensuite normalement en CP temps plein à l'école du quartier et est actuellement en CE1. Elle revient au centre midi et soir. Très vite un investissement intellectuel positif se révèle, ainsi que des capacités évidentes de conceptualisation.

Ce cas a constitué un cadre, presque expérimental, pour observer et suivre de près l'engagement d'un enfant paraplégique dans la scolarité ordinaire : ses investissements, les défenses utiles qu'il peut mettre en place dans cette situation, les compensations qu'il y cherche et les appuis qu'il doit trouver dans l'institution où il vit, appuis qui sont certainement différents de ceux qu'un enfant paraplégique trouve dans sa famille, mais qui doivent offrir la même garantie contre les ruptures, la même qualité d'induction positive à l'égard de l'environnement et particulièrement de l'école.

Il est aussi intéressant de se pencher sur les cas qui résistent à l'inadaptation scolaire malgré l'accumulation d'éléments défavorables.

- Romain opéré à 9 mois d'un neuroblastome en sablier, qui a entraîné une paraplégie de niveau D.4. Il séjourne à Antony de 1 an à 3 ans; pendant ce séjour surviennent 9 foyers pulmonaires sévères nécessitant des transferts en réanimation, 2 épisodes d'escarres et de fractures. L'intensité des complications pulmonaires amène à transférer l'enfant à l'hôpital à l'âge de 3 ans.

Une scoliose très évolutive impose le port d'un corset avec minerve et le traitement par plâtres correcteurs qui provoquent des escarres à répétition.

En CP, il est en classe 3 heures par jour, en décubitus le plus souvent. Il a une activité de déambulation de 1 heure par jour.

En 84-85 les plâtres sont abandonnés pour la pose d'une tige rachidienne ; sa scoliose est stabilisée à 50 degrés.

Sur le plan mictionnel, les percussions sont effectuées toutes les trois heures.

Sa situation familiale est relativement difficile. Les parents habitent en province et se séparent de façon transitoire. Le père est au chômage pendant une longue période. Progressivement la situation s'améliore et les vacances redeviennent régulières. La famille souhaite le rapprochement dans un établissement plus proche du domicile. Pour des raisons médicales, ce transfert se fera dans la période de post greffe rachidienne.

L'enfant a eu un développement normal pendant les deux années de séjour à Antony en dehors d'un léger retard de langage. On signalait un bon niveau de développement psychomoteur à 3 ans et une bonne structuration spatiale.

Il est noté cependant en CP des difficultés de repérage dans l'espace ainsi que des troubles de dextérité manuelle en liaison avec la très grande fréquence de la position en chariot plat.

Pourtant, le cursus se révèle normal. L'enfant est en CE2 ; ses résultats sont corrects.

On peut s'interroger sur les facteurs qui ont permis à cet enfant une bonne adaptation malgré l'importance des problèmes médicaux, l'éloignement et l'équilibre fragile de la famille.

Notre réflexion s'arrêtera ici sur l'aspect "personnel" de cet enfant. Cette réflexion pourrait se formuler ainsi : qu'est-ce qui permet à cet enfant malgré toutes ses difficultés physiques depuis son entrée à l'hôpital, malgré l'éloignement et l'équilibre relatif de sa situation familiale de rester dans un certain état d'homéostasie qui se traduit scolairement par le maintien d'un cursus normal ?

Y a-t-il des éléments de continuité qui lui permettent de résister aux éléments de discontinuité introduits par la ponctuation des incidents médicaux ? Les éléments de "portage" sont-ils plus forts que les éléments de rupture ? Ces éléments de portage, de continuité, nous pouvons les trouver dans la continuité des soins médicaux : l'enfant, bien que dans une situation pénible, allongé en coquille ventrale, est verticalisé "quelles que soient les complications", pour reprendre les termes employés par le médecin qui le suit régulièrement. Il nous faut noter que le médecin qui connaît bien l'enfant travaille également à Antony. Ainsi une conduite thérapeutique identique, énoncée par la même personne dans des lieux différents devient ici pour nous un élément par lequel s'instaurent des éléments de continuité et de repérage essentiels pour l'enfant : il est passé d'un univers où il était connu et repéré à Antony à un autre univers, l'hôpital, où il est aussi connu et où il a ses repères sans qu'il y ait rupture et réelle discontinuité.

Nous nous sommes aperçus qu'il a passé suffisamment de temps dans ces deux institutions pour que les repères dont il avait besoin soient trouvés. De même en classe on perçoit et on accepte ses besoins, on sait qu'il est d'une manière générale calme et intéressé mais qu'il est capté par le besoin de déplacement lorsqu'il est en fauteuil (ce qui est rare), qu'il a besoin lorsqu'il est en chariot plat d'être à côté d'un autre enfant dans la même position, on accepte ses moments d'opposition car on en comprend les raisons.

Le rôle de "rassembleur" qu'à pu fournir l'organisation des soins ordonnancés à partir d'Antony, une parole médicale unique, "bien incarnée" et de plus portée par la même personne, dans le cas de cet enfant semble avoir un rôle porteur non négligeable. La continuité des soins, la connaissance de l'enfant, son acceptation semblent des éléments de permanence qui ont fait le poids face à la discontinuité, à l'alternance des prises en charge de Betty et à la non-acceptation familiale (voir cas précédent).

D. CONCLUSION DE L'ETUDE DES MILIEUX DE VIE

Notre étude sur les milieux de vie s'est attachée à l'aspect d'intégration qu'offrent ou n'offrent pas les milieux de soins, l'école et la famille. En effet une question qui a animé ce travail était de savoir si les milieux de soins ne "redoublaient" pas, par la complexité des soins multiformes, par le caractère morcelé de leur organisation, la discontinuité vécue par ces enfants entre le haut et le bas de leur corps. Ainsi par cette question, "l'étude des milieux de vie" était directement rattachée à l'hypothèse de discontinuité et reposait celle-ci sous l'angle de "l'environnement".

Il nous a donc fallu préciser ce terme d'environnement qui revêt dans notre utilisation un aspect moins générique que dans l'utilisation courante. Nous avons en effet rapproché cette notion du concept d'"environnement proche" étudié par Winnicott D.W.

Nous avons dans cette première partie "Etude des milieux de soins" posé d'abord les bases du questionnement que nous avons déjà citées. Nous avons également tenté d'apporter quelques éléments de réponses tant sur l'aspect organisationnel que structurel du CRM et sur son rôle de "rassembleur de soins".

Dans cette analyse nous n'avons pas relevé de troubles majeurs décrits habituellement dans la littérature sous le terme d'hospitalisme (10).

./.

Winnicott D.W. (1951) a traité dans son livre : "L'enfant et le monde extérieur" cette question de manière assez originale. Voir à ce sujet p.21 et le chapitre : "des besoins des enfants et le rôle de la mère au début de l'existence" p.25 à 36 chez P.U.F. 1978.

(10) A ce sujet le lecteur pourra se référer aux études de Spitz et surtout aux ouvrages de Bowlby traduits actuellement en français :

Spitz R.A. 1965 : "De la naissance à la parole" - P.U.F. - 1968

Bowlby J. 1969 : "L'attachement" - P.U.F. - 1978

1973 : "Séparation, Angoisses et Colère" - P.U.F. - 1978

1980 : "Perte, tristesse et Dépression" - P.U.F. - 1984

Dans la deuxième partie ("Intégration de l'enfant dans sa famille), nous avons relevé différents facteurs intervenant dans le "type" de "portage", spécifique de chaque famille au travers de différents registres qui ont permis de repérer d'une part différents modes d'intégrations, de "réactions" vis à vis des ruptures de continuité et, d'autre part de relever, vis à vis des structures institutionnelles telles que le CRM et l'école, différents modes de holding de la part de ces familles.

Il nous fallait donc terminer ce travail sur les milieux de vie par "l'étude de l'intégration scolaire".

Cette dernière partie posait elle aussi le problème d'une double manière. La première consistait à faire un "inventaire" de l'adaptation scolaire de ces très jeunes enfants paraplégiques dans un milieu scolaire souvent classique, non organisé dans son architecture et destiné à priori à recevoir des enfants valides. Cette étude a révélé une bonne adaptation de ces enfants. Le "niveau" supérieur à la moyenne de bon nombre d'entre eux a révélé le rôle "soutenant" de la famille, voire de l'institution (ou des deux à la fois) et la dynamique personnelle de ces enfants qui trouvent là un domaine de compensation au sens vrai et positif du terme dans la mesure où ils viennent à prendre en compte, à traiter même, les blessures occasionnées par la déficience sur l'image de soi.

Ce dernier point ouvre le travail sur la question que pose Madame Collomp (11) : "Y a-t-il un déterminisme dans la réussite ou l'échec scolaire des enfants atteints de paraplégie acquise ?".

Cette dernière question a permis en définitive de rencontrer dans la pratique le problème que doit se poser à notre sens, tout établissement ayant à s'occuper de très jeunes enfants en internat plus ou moins prolongé à savoir :

Comment pallier, et dans quelle mesure, un déficit dans le portage de la part des familles auprès de leur enfant paraplégique ?

Ceci revient à poser la question de manière plus générale à l'endroit de l'enfant lui-même en se demandant "comment les éléments de portage" peuvent être plus forts que les éléments de rupture. A "l'actif" des éléments de réponse de l'établissement (ici le CRM) vis à vis de cette question nous nous permettons de souligner à nouveau le but du milieu médical d'Antony de créer un lien réel entre le CRM et les autres institutions (12). cela engage, comme nous l'avons vu, l'institution dans l'articulation conjointe de ses principes et de son organisation.

Ainsi notre recherche à l'endroit du CRM a trouvé une certaine nouveauté, voire même une originalité d'étude dans son souci de contrer le risque de morcellement inhérent à une organisation de soins, et d'assurer le "holding" de l'enfant et de sa famille.

L'analyse de l'engagement vers la vie scolaire montre comment ces enfants abordent le scolaire avec intérêt et efficacité. Le retard de langage ne grève pas les acquisitions. Certaines monographies d'enfants nous ont permis de vérifier que l'école reste pour ces enfants l'occasion d'acquisitions, d'un éveil et d'une entrée dans le social, en dehors de la famille. Ceci peut paraître une évidence, mais nous invite à saisir comment une institution, telle que le CRM, peut jouer un rôle de soutien entre l'enfant et l'école en particulier si la famille n'est plus porteuse.

La bonne adaptation générale de ces enfants en école classique montre une structuration du moi satisfaisante.

(11) Mme Collomp est une conseillère d'éducation qui a participé à cette recherche (voir couverture).

(12) Cet aspect a été bien décrit dans une monographie et son commentaire traitant "des occasions d'une décompensation scolaire" et des facteurs favorisant un rééquilibrage" (Cf. plus haut).

ETUDE DES INTERACTIONS ENTRE LE CENTRE DE REEDUCATION MOTRICE
ET L'ENFANT

Cette partie de la recherche est une étude courageuse entreprise par toute l'équipe du CRM d'ANTONY pour tenter, à travers l'analyse des situations de soins, de jeux, de dialogue, d'évaluer et de critiquer leurs propres actions avec les enfants paraplégiques. Il s'agit d'un nouveau "point de vue" de la vie du petit enfant paraplégique en institution.

I. - LE CRM COMME MILIEU DE SUBSTITUTION POUR LE PETIT ENFANT PARAPLEGIQUE

1. PROJET ET RAISON DU CENTRE D'ANTONY

Le Centre d'ANTONY est né de la nécessité pragmatique de répondre aux besoins quotidiens que les parents et les enfants handicapés moteurs rencontrent dans les soins.

La visée du projet au CRM est double car d'un côté elle répond à des nécessités de soins médicaux (projet strictement médical) et de l'autre à des nécessités de vie concernant l'enfant et sa famille.

Le projet strictement médical repose avant tout sur l'autonomie de l'enfant, à plus ou moins long terme, la déambulation, l'adaptation des soins sphinctériens, et sur la prévention des complications (la maladie neuro-orthopédique, les escarres et les complications urologiques et respiratoires). Pour la déambulation, une méthode d'apprentissage s'ajoute à un appareillage. Sur le plan des sphincters, les différentes techniques tentent d'obtenir le meilleur aménagement possible. Ce projet suit de très près les progrès de technique médicale. Sa visée est claire et repose sur différentes évaluations concernant l'état de santé de l'enfant ; elle ne prête pas à interprétation.

Par contre, le projet du milieu de vie dans lequel l'enfant aura à vivre, peut être interprété de différentes façon. Il s'agit en effet d'offrir aux familles un lieu, c'est-à-dire des personnes susceptibles de les soutenir à un moment difficile, de les aider à élever leur enfant et à poursuivre le traitement.

En ce qui concerne l'enfant, il faut tenir compte de deux faits : son jeune âge et le rythme des séjours, si brefs soient-ils ; ceci amène le centre d'ANTONY à fournir au "tout petit" un environnement

proche de substitution, pour que celui-ci puisse développer au mieux son capital de vie.

C'est donc sur ce point que se sont portées, dans ce chapitre, notre observation et notre réflexion. Ce projet de vie est une réponse aux besoins élémentaires de l'enfant (nourriture, affection...), mais il nous faut essayer d'aller plus loin pour tenir compte des conditions nécessaires au développement, à la naissance de l'imaginaire, et à la survenue du langage pour que le "petit d'homme devienne une personne, un sujet, un être parlant.

Il est proposé aux parents de reprendre le plus souvent possible leur enfant, et pour l'équipe il n'est pas question de les remplacer. Pourtant, une ambiguïté demeure car l'enfant devient un être parlant grâce à un père et une mère, ou plutôt grâce à une fonction paternelle et maternelle. Il nous a donc paru important de définir ce que nous entendons par ces deux fonctions. La fonction ne préjuge pas de la personne, pas plus que du sexe ou du lien de parenté avec l'enfant. Ces fonctions s'exercent ici à un moment où l'enfant est dans une grande dépendance vis-à-vis de l'adulte, amplifiée par la paraplégie.

2. LA FONCTION MATERNELLE

Les soins dont va faire l'objet le nourrisson consistent dans ce qui est communément appelé par les soignants au contact direct avec l'enfant, le maternage. Ces soins ("handling") permettent au bébé "d'être bien". Ils procurent et consolident ce "sentiment de continuité d'être" (3). Par ce sentiment de confiance ("sense of

(3) Winnicott D.W., 1960, p. 255, in "De la Pédiatrie à la Psychanalyse", Op cit.

being"), le bébé acquiert un véritable sous-sol, base de sa créativité, de son imaginaire et de sa personnalité. Il existe deux autres aspects du maternage moins verbalisés par les soignants qui sont le "holding" et la présentation des objets ("object presenting") où la mère sent le bon moment pour proposer à son enfant un objet qu'il pourra investir. Une aire de jeu se constitue entre elle et lui.

3. LA FONCTION PATERNELLE

Elle s'appuie sur la fonction maternelle et vice-versa. L'une ne va pas sans l'autre. Cette fonction paternelle préside avant tout à la transformation de la relation mère-enfant et consiste donc à mettre en oeuvre les conditions pour que cette relation se développe au mieux de son capital. En ce sens, le CRM, dans son projet, s'inscrit bien dans cette fonction en fournissant un cadre qui peut servir de support à cette relation. Ce cadre est fait de personnes et d'un fonctionnement qui comporte ses lois propres, ses interdits. Il constitue un système symbolique auquel la mère et ses substituts se réfèrent, indiquant par là à l'enfant l'existence d'un autre lieu que celui de la "mère".

La fonction paternelle est aussi une fonction organisatrice, un pont vers le social. Elle introduit dans la continuité de la fonction maternelle des ruptures, une discontinuité qui est celle des actions et des êtres. Il s'agit là d'une discontinuité structurante qui force l'enfant à imaginer, à mettre quelque chose entre lui et autrui dont il se trouve alors réellement séparé.

Ainsi définies, les fonctions maternelle et paternelle constituent un modèle qui nourrit le "projet" et la raison de l'"Institution CRM." Ce modèle peut alors servir de départ à un autre travail, en particulier l'analyse de la structure de ce milieu institutionnel.

4. ORGANISATION MATERIELLE

- Infirmières et auxiliaires

Le lieu de travail est d'abord le "box" (petit dortoir de 8 enfants). Dans celui-ci, l'enfant établit son repaire et ses repères disent les soignantes, car ces deux acceptions ici se rejoignent. Quand on est plus grand, l'emplacement du lit devient important, l'enfant a sa serviette, son pot. Ainsi, les soignantes, dès le départ, s'inscrivent dans la fonction maternelle en opérant dans les lieux même de l'enfant : son corps et son espace. Elles distribuent des soins corporels et s'occupent du nourrissage. La nourriture leur est apportée toute prête ; elles demandent à avoir accès à la cuisine. Nous retrouvons là leur désir d'être de "bonnes mères". Lors des soins corporels, les contacts sont souvent réduits du fait de l'appareil. A ce titre, le bain constitue un moment privilégié de plaisir et de jeu.

Le maniement des appareils orthopédiques relève davantage d'une fonction paternelle dans la mesure où l'enfant est organisé par rapport à la verticalisation. Ainsi, la soignante au niveau du box assume la fonction maternelle en même temps qu'elle remplit une fonction paternelle au niveau de l'appareillage afin d'autonomiser l'enfant. A ce titre, c'est elle qui reconnaît l'enfant, en lui parlant et en lui expliquant le pourquoi de l'appareil. C'est dans le box que commence "l'individualisation" de l'enfant par une délimitation, en quelque sorte, du territoire (le repaire) et par les relations très proches qu'il entretient avec son infirmière et son auxiliaire.

- Les éducatrices

Le terme même d'éducatrice se rattache à la racine latine "educere", ce qui veut dire conduire au dehors. En ce sens, cette fonction s'inscrit plus précisément dans un "pont" social dont nous avons

parlé lorsque nous décrivions la fonction paternelle. Le terrain de leur travail est le jardin d'enfant où le "tout petit" est invité à différencier les objets et les personnes dans les activités qui lui sont proposées. Mais nous retrouvons aussi la fonction maternelle au niveau des soins qu'elles sont également amenées à prodiguer.

- Les kinésithérapeutes

Le lieu de travail est une salle spécifique où l'enfant vient pour une raison propre à ses limitations dans le souci appuyé d'autonomisation. Un effort est demandé à l'enfant. L'étude du langage de ces soignants révèle un langage assez paternel, c'est-à-dire impératif et comprenant une certaine richesse lexicale, richesse précisément organisée autour de la déficience. Ceci ne surprend pas dans la mesure où ces soignants s'inscrivent, en raison de leur tâche orientée vers la verticalisation, le mouvement et l'autonomie, presque entièrement dans la fonction paternelle.

5. CONCLUSION DE L'ANALYSE MATERIELLE

L'analyse auprès de ces trois groupes reste à développer. Il faudrait également observer comment se fait le passage d'une situation à une autre ; s'il existe une anticipation afin que la discontinuité institutionnelle ne devienne pas morcellement, mais soit réellement structurante, dans le sens où elle inscrit les différences dans le temps, les personnes, les objets et les lieux.

II. - ANALYSE DE SITUATIONS

1. ANALYSE DE LA DISCONTINUITÉ LORS DE SITUATIONS DIRECTEMENT RELIÉES À LA DÉFICIENCE

Les situations relevant de la déficience suscitent souvent une augmentation du niveau de vigilance chez l'enfant. L'enfant énonce parfois des paroles anxieuses lorsque les soignants enlèvent ou mettent l'appareil. Lors de la miction, nous retrouvons souvent une activité verbale ou gestuelle. Face aux postures, les réactions de l'enfant sont plus silencieuses : à la mise en posture, il réagit souvent par l'arrêt de l'activité ludique en cours ou encore par le refus, ou encore par les pleurs. Lors du retrait, l'activité gestuelle est constante. Un enfant plus âgé (5 ans) a une réaction active de parole.

L'enfant a donc le plus souvent un comportement actif dans ces situations directement reliées à la déficience. Parfois il lui arrive d'être indifférent (apparemment) et de poursuivre son activité ou son discours.

Dans certains cas, nous avons observé une baisse de l'énergie après la miction : l'enfant met en effet quelques minutes avant de commencer à rejoindre les autres enfants. A notre sens, l'enfant a besoin durant cette pause de rassembler son énergie, sa personne après une situation où il est allongé et le plus souvent non-participant aux soins faits par l'adulte (il l'est parfois un peu plus lorsque l'adulte le stimule). En effet, nous observons souvent une bonne disponibilité de l'adulte envers l'enfant, tant au niveau verbal qu'affectif, mais son attention n'est pas retenue par les réactions gestuelles de l'enfant. Leur reprise par la parole ou par le geste de l'adulte n'est pas toujours observée. Il nous semble important de développer cette attention du soignant à la gestualité de l'enfant lors des périodes de soins dans une visée d'apprentissage et d'intériorisation par l'enfant des soins que réclame son corps.

2. ANALYSE DE LA DISCONTINUITÉ LORS DE SITUATIONS CORPORELLES INDEPENDANTES DE LA DEFICIENCE

Les situations corporelles indépendantes du handicap semblent différentes pour l'enfant selon qu'il s'agit de l'habillement ou du bain. L'enfant ne participe ni à l'habillement ni au déshabillage. Il est silencieux et absent. Qu'il soit allongé ou debout, sollicité ou non par l'adulte, son comportement est inchangé. Pourtant, son intérêt aux propos de l'adulte sur ses habits est très bon et occasionne un dialogue. Par contre, lors de la toilette ou du bain, l'enfant est présent ; il est actif de lui-même par le geste ou par les paroles. Ainsi, dans une situation corporelle banale, non-technique, l'enfant, lorsqu'il est au contact direct de son corps, dispose de son énergie. A l'inverse, durant les repas, nous observons une indifférence, la lenteur et la monotonie dominant.

En conclusion, nous remarquons une fluctuation de la présence émotionnelle de l'enfant en fonction de la nature de la situation: il est vigilant lorsqu'il s'agit de mettre ou d'enlever l'appareil, au cours des postures, ou en situation de la marche. Lorsqu'il s'agit des sphincters, il déplace son intérêt de la situation de miction vers la relation à l'adulte qui est disponible durant ce laps de temps, et éloigne la situation de miction du conscient. Durant le bain ou la toilette, l'enfant semble tirer parti de sa propre activité, mais "il s'absente" lorsqu'on l'habille ou le déshabille, et le repas est vécu de façon plutôt passive.

Ces constatations semblent indiquer que l'adulte soignant devrait retrouver la capacité de jeu de ces actions quotidiennes (habillement, bain) pour développer la prise en charge de ces activités par l'enfant.

III. - ANALYSE DES INTERACTIONS DANS LA GESTUALITE DE L'ADULTE

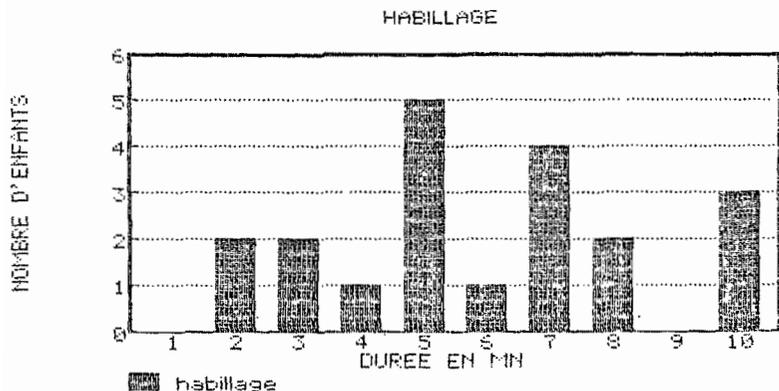
La gestualité est un premier lieu fondamental et obligatoire de l'interaction entre l'enfant et son milieu de soin. Elle est le support de l'interaction totale. Elle recouvre un registre technique amplifié par la déficience de l'enfant et un registre affectif (effraction dans l'intimité profonde de l'enfant, aspect ludique..). L'étude du rapport entre "l'affectif" et le "technique" a été la base de notre interrogation et a permis de le remettre en cause surtout grâce au document audio-visuel.

Pour notre analyse, nous avons retenu trois situations qui constituent la toilette du matin : le bain, l'appareillage et le déshabillage-habillage. Ces trois situations s'inscrivent dans un cadre de personnes et de temps. Pour ce qui est des personnes, chaque enfant paraplégique a son référent, c'est-à-dire une auxiliaire de puériculture qui s'occupe de lui en particulier. Nous analyserons tout d'abord le cadre temporel puis la gestualité (de l'adulte) proprement dite, dans les interactions adultes-enfant.

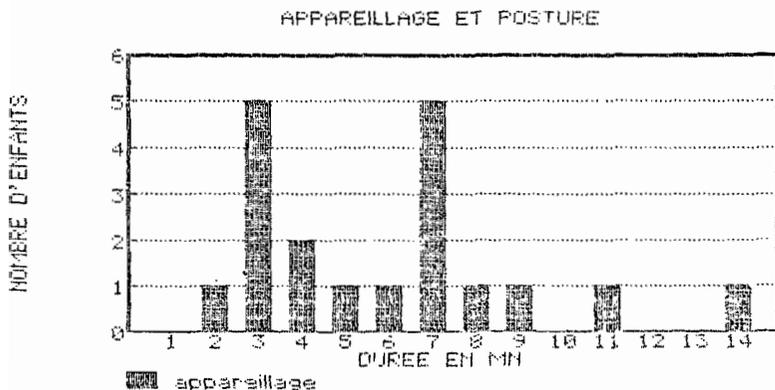
A. LE CADRE TEMPOREL

Si nous avons porté notre attention sur ce cadre temporel, c'est qu'il nous a permis de mettre en évidence certains aspects. Nous exposons ici sous forme de tableau des données correspondant à quatre situations : habillage, appareillage et mise en posture, toilette, et bain. Nous nous sommes intéressés aux temps de l'habillage, de l'appareillage avec la mise en posture et de la toilette. Notre étude a porté sur 19 observations, les temps ayant été pris successivement entre 7H et 8H 30. (Nous ne nous sommes pas intéressés uniquement aux paraplégiques).

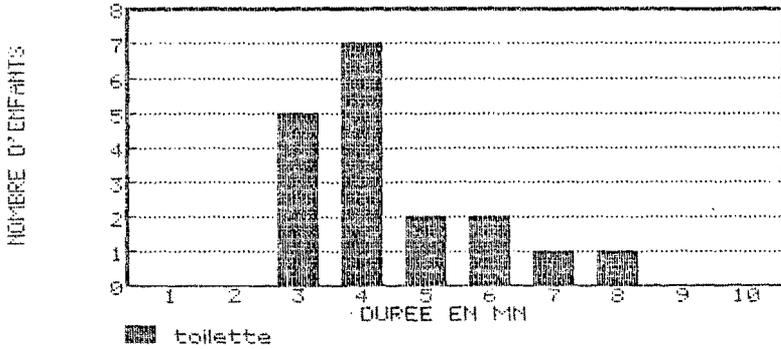
Durée moyenne de l'habillage, de l'appareillage avec la mise en posture et de la toilette.



- Pour l'habillage, l'appareillage avec mise en posture : Les valeurs sont très dispersées, allant de 2 à 14 minutes. Cette hétérogénéité est liée au degré de l'atteinte motrice et à l'appareillage plus ou moins important. Les paraplégiques se retrouvent dans les temps les plus importants.



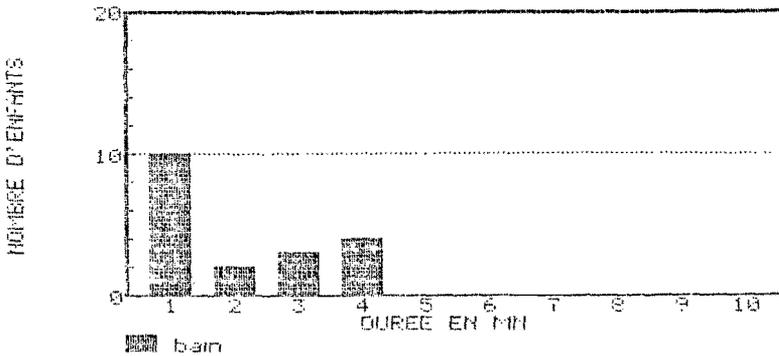
TOILETTE



- Pour la toilette : les valeurs vont de 3 à 10 minutes, la valeur moyenne se situant à 4 minutes 7 secondes. Les temps les plus longs correspondent à des enfants dont la toilette est faite au lavabo (enfant ayant un plâtre fermé qui ne peut être baigné).

- Pour le bain : les valeurs vont de 1 à 4 minutes, avec une moyenne de 2 minutes 05 secondes.

BAIN SEUL



B. ANALYSE DE LA GESTUALITE

Cette analyse est centrée sur les gestes des adultes et les réactions de l'enfant durant les soins.

1. Situation de la toilette

Cette activité est la seule où l'enfant paraplégique soit tout à fait libre dans ses mouvements et où il puisse avoir un large regard sur son corps.

Données retenues lors des séquences audio-visuelles

Exemple :

L'enfant est assis sur la tablette à côté de la baignoire. L'auxiliaire de soins lui donne un gant et la bouteille de savon liquide, l'enfant verse le savon sur le gant, puis se savonne les mains. Pendant ce temps, l'adulte prend un autre gant et savonne le corps et les bras de l'enfant. L'enfant laisse tomber son gant dans la baignoire, et du même coup se frotte les mains sur le corps.

L'adulte soulève l'enfant, l'allonge sur la tablette, lui savonne les fesses et les jambes ; ensuite le redresse, le prend à nouveau sous les bras et l'allonge dans la baignoire.

Dans la baignoire, l'enfant est à plat ventre et joue avec des objets. L'adulte le sort de la baignoire, l'enveloppe dans une serviette et le transporte sur la paillasse, lui frotte le corps puis s'attarde assez longuement sur les jambes et les orteils. Pendant ce temps, l'enfant regarde autour de lui et se montre assez passif.

L'activité de l'adulte est ponctuée par des "allez", "ça y est", "on y va". Au début de la toilette, l'auxiliaire fait participer l'enfant en lui donnant un gant et du savon et il est nécessaire de le solliciter

verbalement pour qu'il se savonne ; et de prolonger l'action de l'enfant lorsqu'il se frotte les mains sur le corps. On peut se demander s'il ne serait pas mieux d'aménager 2 types de bain :

- L'un rapide, dans un but hygiénique ;
- L'autre, dans un but de liberté, de plaisir, de découverte de son corps.

2. Situations d'appareillage

Lors de cette situation, nous observons chez l'enfant, soit des réactions de désagrément verbalisées, soit des réactions de passivité.

L'auxiliaire met l'enfant en position assise, en le prenant par devant sous les bras. Elle commence par mettre le maillot de corps, puis elle lui demande de passer les bras : "allez, tu mets".

L'enfant attend pendant que l'adulte va chercher l'appareil ; elle pose l'appareil sur le côté, derrière l'enfant.

Elle met les chaussettes, puis les chaussures en tirant bien sur les chaussettes ; l'adulte est absorbé par sa tâche. Au moment de mettre les lacets, l'adulte sollicite à nouveau l'enfant, celui-ci tire sur le lacet d'une chaussure, pendant que l'adulte met l'autre. L'adulte ne sollicite pas l'enfant dans le sens de le faire participer au laçage, mais plus pour que l'enfant soit actif parallèlement.

Pendant ce temps, nous notons un regard furtif de l'enfant sur l'appareil. L'adulte dit : "on va mettre l'appareil", et prend l'enfant sous les bras, le porte sur le côté gauche, puis le passe sur le côté droit ; avec la main gauche elle arrange l'appareil qui va recevoir l'enfant. Elle passe à nouveau l'enfant sur le côté gauche et avec la main droite, elle tire bien le maillot de corps, puis positionne d'un seul coup l'enfant dans l'appareil au niveau du tronc. Ensuite, elle passe à la mise en place du bas du corps.

Pendant cette période, l'adulte ne parle pas, ses gestes sont précis, elle doit tenir l'enfant correctement alors que le corps de celui-ci glisse entre les doigts. Par la sûreté de son geste, elle

compense le manque de maintien postural de l'enfant. L'adulte ponctue à nouveau son activité par : "allez, ça y est" ; l'enfant reste passif et met le bras derrière la tête.

La gestualité de l'adulte revient ici seulement à assurer le maintien des segments corporels dans l'espace. Le niveau d'approche est donc ici restrictif du fait qu'il tend à limiter la régulation de la posture à la lutte contre la gravité, et à définir la posture comme un ensemble "statique".

3. Situations d'habillage-déshabillage

Lors de cette situation d'habillage-déshabillage, nous assistons parfois de la part de l'adulte à une verbalisation de ses gestes, mais nous observons trop peu souvent de sollicitation quant à une participation de l'enfant. De la part de l'enfant, nous notons passivité gestuelle et l'existence d'un échange verbal si l'adulte le sollicite.

L'enfant est appareillé, allongé sur la pailleasse, le bras derrière la tête. L'adulte lui met sa culotte et prend sa chemise : "allez hop, on met la chemise".

L'enfant tend le bras gauche, l'adulte enfile la manche, soulève légèrement le corps de l'enfant, enfile l'autre manche, tire sur les deux brides et boutonne. La soignante semble alors plus détendue, elle prend le pantalon, le présente à l'enfant qui le touche, puis elle commence à le lui mettre ; elle rencontre quelques difficultés à passer les pieds avec les chaussures ; l'enfant ne dit rien. L'adulte : "allez, on va debout".

Elle met l'enfant debout sur la pailleasse et tire sur le pantalon pour finir de le mettre en place. L'enfant montre alors quelque chose du doigt, le dialogue s'établit entre l'adulte et l'enfant. L'adulte lui donne la brosse, l'enfant se peigne : "tu es beau".

L'enfant est prêt. L'adulte le porte par le haut du corps, l'embrasse, le met au sol près de la sortie du dortoir, lui met son casque et lui donne ses cannes : "vas déjeuner".

Quand l'enfant est allongé sur la paillasse, ses yeux ne peuvent se fixer que sur le plafond, s'il tourne la tête à droite ou à gauche, son champ de vision reste limité, le regard sur son corps, sur ce qu'on lui fait, reste difficile, cela demande qu'il se soulève.

L'adulte porte son regard sur les différentes parties de l'enfant et nous notons peu de retours vers le visage, sauf quand l'activité est presque terminée.

Lors des situations d'habillage-deshabillage et d'appareillage, l'attention du soignant est portée avant tout sur une fonction de maintien qui fait écran à la déficience de l'enfant. Le vécu est plus difficilement verbalisable. Les quelques paroles qui accompagnent ici la gestualité de l'auxiliaire sont en rapport très direct avec l'agir.

C. CONCLUSION

L'analyse temporelle et audiovisuelle de la gestualité de l'adulte met en évidence la qualité de cette gestualité. Dans une séquence: bain - habillage - appareillage, nous avons relevé que les gestes de la soignante sont rapides, sûrs et efficaces. Il n'y a de pause que lorsque l'enfant est lavé, séché, habillé et appareillé très rapidement, mais sans participation effective de l'enfant avec peu d'aspect ludique. L'enfant, de son côté, ne suit pas le rythme, devient grognon et regarde partout. Le bain ou l'habillage, situations de détente et de plaisir par excellence, peuvent aussi devenir passives. Lorsqu'il s'agit du bain ou de la toilette, la gestualité consiste à donner des éléments nécessaires et suffisants (WINNICOTT D.W. parle de "mère suffisamment bonne") pour que les différentes parties du corps de l'enfant puissent s'intégrer en une unité que nous avons appelé plus haut le Self. Seulement, comme nous l'avons dit, la rapidité

des gestes laisse peu de place au jeu, à la détente et au plaisir. Il y a à ceci quelques raisons objectives telles que le manque de temps, de personnel, la nécessité technique, etc... Mais notre interrogation sur nos manières d'agir reste ouverte.

IV. - INTERACTIONS PAR LE REGARD, LE JEU, ET DANS LA SOCIALISATION

A côté des interactions dans la gestualité, il en existe d'autres sur des modes non verbaux.

A. LE REGARD

Le travail en institution et la vie avec les enfants paraplégiques nous ont appris que le regard de l'enfant peut souligner des interactions avec son milieu. Il est différent en situation active et passive, et de signification opposée.

1. Regard soutenu en situation active

La situation active est celle où l'enfant a la possibilité d'agir sur lui-même ou sur le monde extérieur, assisté par l'adulte ou non. Naturellement, toutes les situations, même celles où l'enfant paraplégique bénéficie des soins de l'adulte, devraient être actives. Dans les moments de liberté corporelle (enfant debout, en fauteuil roulant, au sol sans appareil, en planche à roulettes), nous retrouvons le regard attentif.

Exemple : Fanchon, 5 ans. Elle marche avec des cannes et regarde Aïcha qui marche sans cannes. Elle la suit et entre avec elle dans le bureau médical. Fanchon au petit déjeuner : elle balaye la grande salle des yeux et regarde son éducatrice qui arrive et parle avec un adulte.

Ce regard-action se manifeste de façon abrupte, au milieu d'un geste. Notons à ce moment-là le silence de l'enfant. Nous pouvons nous demander si ce regard soutenu n'est pas une forme de holding autonome de la part de l'enfant.

Cet intérêt pour le mouvement qui nourrit le regard d'une intensité remarquable est spécifique des jeunes enfants paraplégiques dans la mesure où il s'inscrit en miroir de la déficience motrice. Rappelons à ce propos l'importance de la peur de la chute chez les petits paraplégiques, ainsi que la difficulté de se relever seul lorsqu'une chute les précipite à terre (en psychomotricité et en kinésithérapie, on tente de leur apprendre à le faire).

2. Observation du regard lorsque l'enfant est en situation passive

La situation de miction et toutes les situations où l'enfant subit une mobilisation passive (manipulations sur les pieds en kinésithérapie, soins à l'infirmier, changes) déclenchent un comportement passif et un type de regard: regard d'évitement, absent, dans le vague, qui abstrait l'enfant de la situation.

Fanchon, 5 ans 5 mois : à l'infirmier pendant les soins (une brûlure sur les fesses), regarde fixement devant elle, le visage immobile, le menton appuyé sur la main.

Fanchon, 2 ans 6 mois : pendant une manométrie vésicale. L'enfant ne jette pas un regard vers la sonde.

Fanchon, 2 ans 6 mois : pendant l'évacuation manuelle de la vessie. L'enfant ne fait pas attention à ce que fait la kinésithérapeute.

Jean, 2 ans 10 mois : allongé sur le ventre, suce son pouce, les yeux ouverts. Le Docteur C... s'approche, regarde son dos, l'enfant ne réagit pas.

L'évitement de regard par l'enfant lorsqu'il est pris dans les bras révèle une difficulté dans le face à face et la confrontation. La verticalité "active" fait défaut, elle est remplacée par une verti-

calité "statique" qui ne donne pas la possibilité de choisir le moment de confrontation.

L'étude approfondie des interactions verbales pendant ces moments particuliers montre que ces comportements d'évitement cèdent dès qu'un dialogue s'instaure, ou que l'enfant joue. La question qui se pose donc ici concerne cette passivité de l'enfant. Quelquefois, de manière tout à fait caractéristique, celui-ci, après une période d'opposition, se réfugie en lui-même et suce son pouce en abandonnant toute défense. Le soignant doit être attentif à ce type de situation.

B. LE JEU

1. Les jeux de mouvements

Ils s'observent plus fréquemment lorsque l'enfant est en situation passive : pendant la miction, les soins ou la kinésithérapie passive. Ces jeux obturent souvent le dialogue.

Fanchon, 2 ans 6 mois : pendant l'évacuation vésicale manuelle. Prend sa poupée, l'assoit sur son ventre, l'abandonne pour regarder les passages d'adultes, reprend la poupée, s'occupe de ses jambes, l'assoit et l'allonge plusieurs fois de suite sans dialogue.

Jean : pendant qu'il est manipulé en kinésithérapie, joue à faire rouler une voiture.

Il s'agit peut être de jeux d'évitement des situations passives ou d'expressions de fantasmes de mouvement.

2. Le jeu et les problèmes sphinctériens

Ces jeux apparaissent naturellement en dehors des situations spécifiques (miction, évacuation anale).

Fanchon, en psychomotricité : elle joue un certain temps à laver les animaux de la ferme. "Il faut bien laver les animaux avant de remonter parce qu'ils sont sales".

Jean, 3 ans 5 mois, au jardin d'enfants : joue à l'eau avec une poupée, appuie sur le ventre de la poupée, voit l'eau qui coule: "elle fait pipi", abandonne la poupée, enchaîne sur des jeux de transvasement puis se mouille la tête et se lave les cheveux "pour faire un shampoing !".

Ces jeux permettent aux enfants d'intérioriser le vécu de ces situations contraignantes où leur intimité profonde est atteinte. Dans le même schéma de fonctionnement, nous avons relevé des jeux de rôles en rapport avec la paraplégie ou avec la séparation familiale.

Fanchon, 5 ans : entame avec Sam (5 ans 6 mois - autre paraplégique mais moins atteint sur le plan sensitif) un jeu sous forme de dialogue fantasmé. Ils imaginent qu'ils vont coucher là, en psychomotricité parce qu'ils ne veulent pas remonter. Fanchon : "on veut pas remonter, on couche là". Sam : "et le lendemain, comment on fait pour remettre notre appareil ?". Fanchon : "on appelle sa maman". Sam : "mais, pour la chercher, il faut un appareil roulant".

C. LA SOCIALISATION

1. La socialisation avec les adultes

Jean et Fabienne interpellent fréquemment certains adultes qu'ils connaissent de manière particulière : "tu me prends ?", "tu me prends quand ?". Ils peuvent discuter volontiers avec d'autres adultes de passage : "Comment tu t'appelles ?", "Qu'est-ce que tu fais ?", "Où tu vas ?". Ils se tiennent au courant de ce qui se passe, des entrées, des sorties, des hospitalisations, etc..., et aiment bien informer les adultes à ce niveau. Tout se passe comme s'ils étaient eux-mêmes des adultes. Grandir, devenir grand, c'est

peut-être guérir pour eux. Etre des adultes leur permet d'anticiper, de se défendre contre le poids des limitations. Parfois, ce n'est plus un jeu, ils s'identifient réellement à un adulte; exemple : Fanchon, en classe, montre à l'adulte qui garde les enfants pendant une absence de l'institutrice, la place de tous les objets; elle est active, efficace, puis, à un certain moment, devient véritablement la maîtresse et dit : "Tu ne devrais pas donner de feuille à Y.., elle ne sait pas dessiner".

De nombreuses observations mettent en évidence chez Fanchon ce besoin de maîtriser chaque situation. N'est-ce pas là une façon d'assumer les multiples prises en charge et traitements qui jalonnent sa journée ? Pourtant, aucune observation ne met en évidence le fait que les enfants supporteraient difficilement cette discontinuité dans le temps et l'espace.

2. Choix des partenaires de jeu et d'échanges privilégiés

Fanchon et Jean manifestent un intérêt pour les petits camarades moins handicapés qui marchent sans cannes et sont capables d'échanger verbalement avec eux. Fanchon a choisi Sam légèrement plus âgé qu'elle, atteint de paraplégie incomplète, bien débrouillé sur le plan moteur. Quelques interactions mettent en évidence le caractère particulier de cette relation.

En psychomotricité, Fanchon entre souvent en rivalité avec Sam son copain, pendant les jeux organisés. Il faut bien dire que dans l'ensemble, elle le domine et ricane à la moindre erreur. Elle devient agressive dans un jeu d'adresse où Sam est nettement plus fort. Mais en même temps, elle s'approche de lui.

Exemple : au jardin d'enfants, l'éducatrice raconte une histoire dans un livre (la chèvre de Monsieur Seguin). Sam (très intéressé) pose des questions que Fanchon interrompt plusieurs fois en disant "Je vois pas !", "fais voir". Elle veut avoir le dernier mot car Sam ne se laisse pas faire. Fanchon : "Après, la chèvre, elle grandit!".

Sam : "Oui, mais comme le loupl'a mangée , elle ne peut plus grandir !". Fanchon : "Mais elle a déjà grandi". A un autre moment, Fanchon (5 ans) suit Anne (2 ans - atteinte de poliomyélite), anxieuse au moment où elle passe sous la toise dans le bureau médical. Fanchon console l'enfant d'un ton protecteur pendant la mesure : "Tu pleures pas, Anne, d'accord ?", "Bouges pas, je suis là !", "C'est fini, n'a pas pleuré, chacha, c'est vite fait".

Il ressort de ces échanges un besoin de maîtrise de l'environnement.

Dans l'ensemble, pendant les moments de liberté au sol ou de transition, ces enfants restent assez distants et isolés. Leurs relations sociales s'établissent souvent sur le mode de la maîtrise de l'environnement aussi bien avec les adultes qu'avec les enfants.

V. - DIALOGUES ET INTERACTIONS VERBALES

Ce chapitre des interactions entre l'enfant et les soignants du CRM est le plus important car l'autonomisation de l'enfant, la prise en charge de son handicap passent par une verbalisation, une écoute et un dialogue soutenu par l'adulte. C'est également une tentative d'explication des retards temporaires de langage constatés au chapitre du Développement de l'enfant.

Cette étude repose sur une analyse structurale du dialogue et de son contenu suivi d'une évaluation des interactions verbales et de conclusions pragmatiques.

A. ANALYSE STRUCTURALE DU DIALOGUE DE L'ENFANT PARAPLEGIQUE

Nous avons recherché s'il existait un véritable dialogue, si la fonction de communication était respectée.

Nous avons donc recherché dans les interactions le nombre et la qualité des questions. Les termes relatifs à la déficience, les verbes et leur caractère spécifique, les adjectifs qualificatifs, ont été relevés, mais nous ne disposons pas de base de référence pour en objectiver l'analyse au travers de 7 observations effectuées sur Jean et Fanchon.

1. Analyse du dialogue

La richesse et la qualité des échanges sont en relation avec les thèmes abordés et l'activité ou la passivité des enfants. Nous avons donc calculé le nombre de thèmes abordés par l'adulte et par l'enfant dans chaque observation, ainsi que ceux qui étaient repris par l'un ou l'autre. Dans les interactions avec Jean, nous relevons

33 thèmes successifs de l'enfant et 23 de l'adulte. 11 thèmes donnent lieu à des échanges. Ainsi, sur 80 échanges relevés avec Jean, au total, 70 % des thèmes se succèdent. La discontinuité semble bien nette.

Dans Les interactions avec Fanchon, 13 thèmes sont évoqués par l'enfant et 20 par l'adulte. 12 d'entre eux sont communs au deux partenaires.

Il faut noter la discontinuité des thèmes avec l'âge (Fanchon a 5 ans dans 2 observations et Jean 3 ans).

Ces premiers résultats peuvent être considérés seulement comme partiels. Ils ne concernent que peu d'observations et ont été relevés en 3 lieux et pour 2 enfants. Les ruptures de l'enfant sont plus nombreuses que celles de l'adulte. Dans l'établissement des interactions avec Jean, nous en notons 18 de la part de l'enfant et 17 du fait de l'adulte et chez Fanchon 4 relèvent de l'enfant et 12 de l'adulte. Elles constituent une interruption sur la moitié des échanges de Jean et le tiers de ceux de Fanchon. Là aussi, la discontinuité apparaît, à un degré moindre avec l'enfant âgé de 5 ans. Ceci laisserait entendre que lorsque l'enfant grandit, il peut dialoguer devant un thème évoquant le handicap, ou lorsqu'il n'est pas le centre de l'attention de l'adulte.

Dans la recherche d'une éventuelle fonction paternelle ou maternelle, la Longueur Moyenne de Production Verbale (LMPV) et l'Indice de Diversité Lexicale (IDL) sont significatifs lorsqu'ils sont mis en relation avec le nombre de phrases impératives et l'expansion des énoncés enfantins. L'étude de Rondal montre que la longueur des phrases de la mère est plus importante que celle du père, par contre le père utilise plus de mots différents et plus de phrases impératives, mais reprend moins les énoncés enfantins que la mère.

En kinésithérapie, l'IDL de l'adulte est plus élevé avec l'enfant de 3 ans, et relativement faible avec la fillette de 5 ans.

La LMPV est très faible aussi dans l'observation 5 de Jean avec son auxiliaire préférée où elle s'apparente à celle d'un discours maternel. Les phrases impératives sont proches de celles utilisées par le père. Par contre, la reprise des échanges se situe dans les scores maternels. Au jardin d'enfants, le discours magistral utilisé par les éducatrices s'éloigne des critères de Rondal au niveau de la LMPV : très faible avec les 2 enfants et surtout pour les questions, dont le pourcentage est réduit de moitié. La comparaison entre les milieux bourgeois et ouvriers donne des résultats hétérogènes.

Il est bien difficile de commenter ces résultats. Il semblerait que ces caractéristiques soient celles d'un milieu institutionnel.

Cependant, la rareté des questions, aussi bien en kinésithérapie qu'au jardin d'enfants, est une donnée à approfondir, car nous ne relevons avec les deux enfants que des questions véritables. L'importance des questions habituellement constatée dans le discours parental au moment de l'acquisition du langage et plus tard, opposée au discours institutionnel plus restreint, permet de réfléchir sur l'éventuelle incidence de cette donnée sur les retards de langage observés dans l'examen des 36 dossiers.

2. Analyse du contenu du dialogue

a. Le vocabulaire relatif à la déficience, comme nous le prévoyions, est très élevé en kinésithérapie et très réduit au jardin d'enfants. Pour mieux saisir cette irruption de la déficience dans le langage, nous avons noté la recherche des verbes-actions relatifs au corps qui semble significative. Il s'agit de verbes tels que : aller, faire, enlever, être assis, marcher, mettre, tomber, bouger. Ils constituent chez l'enfant, la moitié du vocabulaire des verbes, aussi bien au jardin d'enfants qu'en rééducation. Chez

L'adulte, aussi bien éducateur que soignant, le pourcentage atteint 75%. Ce résultat, associé au petit nombre d'adjectifs (5% en général chez l'enfant, 6% chez l'adulte), évoque la relation étroite entre le corps et le langage. L'importance de l'agir du corps qui aide ces enfants à s'autonomiser sur le plan moteur semble retentir sur le langage. L'utilisation du verbe-action en serait le reflet. Signalons également certains adjectifs qui reviennent souvent dans les interactions : chaud, mouillé, nu, beau, dur, sale, petit, grand. Curieusement, aucun adjectif de couleur n'est relevé.

b. Les thèmes. Nous donnons ici les thèmes qui font l'objet des échanges. Nous avons souligné ceux qui surgissent en situation de miction et pendant les rééducations passives sur le bas du corps de l'enfant : l'eau, dessiner, pipi debout, promenade, lac, voiture, vêtements, parties appareil, noms d'autres enfants partis ou en mouvements, baiser, famille, dessiner, école, hôpital, bobos, animaux, laver, conduire, tuer, prendre la place, se cacher, gestes actifs.

Cette énumération est donc parlante, car elle signifie que les thèmes privilégiés par l'adulte et l'enfant se situent pendant les mictions ou les situations de rééducation passive.

Ces thèmes tournent autour du mouvement, de l'affectivité, de la maladie, des autres lieux de vie. Il semble que la fonction imaginaire soit empêchée, car lorsqu'elle émerge, elle peut prendre une forme trop agressive.

Les thèmes des enfants non repris par l'adulte sont les suivants: avoir chaud, la pluie, tomber, fermer, le chien, le pot, la planche à roulettes, piqûre, regarde, aller doucement, la saleté, appels.

Les thèmes des adultes non repris par l'enfant sont : écouter, aller vite, interdit, commentaires ou consignes techniques, boire, marques de l'appareil sur la peau, questions sur le jeu, la nourriture.

B. IMPORTANCE DU CONTENU DES PAROLES DE L'ENFANT DANS LE DIALOGUE

Comme nous allons le voir, l'enfant montre une bonne capacité à exprimer ce qui le concerne : il parle souvent de sa déficience et de sa relation aux autres. L'intensité de ses propos reflète une anxiété sous-jacente, toujours présente. Il est généralement à l'initiative de la verbalisation de ces thèmes (handicap, identité et relation aux autres).

1. LE THEME DE LA DEFICIENCE

La fréquence de l'apparition de ce thème, tant sous son aspect négatif ("C'est cassé, je vais tomber, debout, pipi, ha") que réparateur ("a réparé le Monsieur, je marche avec des cannes"), indique le besoin pour l'enfant de l'évoquer. Ce thème sera verbalisé de façon plus ou moins élaborée, complexe. Dans tous les cas, l'intensité des propos de l'enfant au sujet de sa déficience, devient pour nous la preuve d'un travail psychologique. Ce travail est en cours et, à notre sens, a besoin d'être poursuivi. Il est l'oeuvre à un niveau profond de la personne et a déjà été mis en évidence lors de l'étude des tests du RORSCHACH, du CAT et du jeu libre.

Par ailleurs, force nous est de constater que l'enfant garde une pensée magique très forte quant au désir de guérison, tout en gardant en quelque sorte à proximité un réalisme tout aussi fort quant à ses incapacités.

En voici un exemple : Elisabeth, 4 ans, allongée sur la table de rééducation de kinésithérapie, est désappareillée et tient ses jambes en les remontant vers elle ou en les posant sur la table. Elle dit : "Faut que je tienne ma jambe pour pas qu'elle tombe". Cette reprise de la réalité est aussitôt suivie d'un fantasme de guérison : "Bientôt je vais courir comme F. et S. (ses soeurs), je serais à l'école avec elles". L'adulte intervient alors en marquant un rappel de la réalité tout en voulant sauvegarder une partie du désir qu'exprime l'enfant : "Oui, c'est vrai, un jour tu iras à l'é-

cole, mais peut-être pas avec S.". L'enfant poursuit : "Si, je serai avec S. et je l'attraperai". L'adulte : "Tu l'attraperas avec tes cannes ?". L'enfant : "Mais non, je courrai avec S. pour l'attraper". Elisabeth énonce, par ailleurs, avec beaucoup de réalisme : "Tous les jours, je dis tant pis".

La représentation de soi-même demeure réaliste et constructive. La confrontation au déficit sphinctérien révèle un conflit difficile, mais l'accès au niveau verbal n'est pas bloqué : l'enfant peut en parler, le conflit est conscient. Le réalisme de ses propos est parfois tel que l'adulte dit ne pas avoir su quoi répondre à l'enfant. Ainsi, une enfant de 6 ans dit à sa soignante de box : "Toi, tu es grande, tu peux te relever toute seule, moi pas".

La capacité qu'a l'enfant d'effectuer un déplacement de sa déficience sur les objets ou les images est la preuve que l'élaboration psychique est normale.

En début de séance de kinésithérapie, allongée sur la table de rééducation, une enfant de 5 ans prend un jouet à portée de main. Il s'agit d'un petit lapin culbuto. Elle s'écrie aussitôt en s'adressant à l'adulte : "Regarde, pourquoi il n'a pas de jambes le lapin ?". L'adulte rectifie en expliquant que le lapin est assis. L'enfant reprend au niveau de la projection imaginaire : "Pourquoi elles sont cassées ses jambes ?, c'est qui qui a cassé ses jambes ?". L'adulte, réaliste : "Personne n'a cassé les jambes du lapin". L'enfant poursuit : "Si, regarde". Puis elle montre le fond du culbuto qui est fixé par du scotch et dit : "Il n'y a que les lapins qu'on répare avec du scotch ?". A la suite, elle enchaîne en revenant à sa propre problématique, à l'occasion de contractures de ses jambes : "T'as vu mes jambes, elles bougent, elle tombent de la table, mais elles ne sont pas cassées". Ainsi, l'enfant s'est servie du jouet pour projeter sur lui sa déficience et la verbaliser.

Par contre, comme nous l'avons vu dans l'analyse des situations, l'irruption du thème de la déficience ou des limitations peut faire irruption dans le discours de l'enfant de manière tout-à-fait non élaborée, contrastant avec la capacité de dialoguer ou d'effectuer un déplacement sur un objet.

Les préoccupations qui apparaissent alors sont les positions corporelles ou les objets ayant trait à la fragilité ou à la déficience, tels que le casque ou les cannes. Ces irruptions sont le plus souvent reconnues par l'adulte qui les reprend. Aux évocations courtes de l'enfant, les reprises réalistes et simples de l'adulte ont un effet immédiat de réassurance.

En arrivant dans le box, à l'heure du déjeuner, un enfant de 5 ans dit : "J'ai faim, je vais me chercher une table, je mets mon casque ?", et commence à manger.

Autre exemple.

L'enfant est désappareillé, avant le bain, il parle à la soignante : "Elle est cassée la voiture, elle n'est pas là la voiture, où elles sont les cannes ?, où elle est Evelyne ?". L'adulte répond : "Au jardin d'enfants". La préoccupation des cannes reste enclavée, isolée du reste du discours de l'enfant et de l'adulte.

Les émergences subites et courtes peuvent en effet être totalement isolées du contexte du discours ou peuvent avoir un lien associatif avec ce que l'enfant vient de dire. Elles manifestent alors d'une vigilance et indiquent que les conflits sous-jacents relatifs à la déficience sont proches de la conscience.

2. LE THEME DE L'IDENTITE ET DE LA RELATION AUX AUTRES

L'enfant parle souvent de lui-même ou de sa relation à autrui. Nous avons pu constater à la fois l'intérêt relationnel que possèdent ces enfants au niveau de la réalité, dans les observations qui ont été faites, ainsi que le niveau de structuration de leur personnalité, dans les réponses humaines données au test de RORSCHACH et dans les identifications nombreuses lors du dessin du bonhomme.

Le sentiment de l'identité est souvent explicite. Nous en donnons

pour exemple les remarques suivantes : "Hier, moi j'ai regardé dans la glace et j'ai vu... j'ai vu F.". "Ma maman me fait belle". Ces deux remarques ont été recueillies à la fin d'une séance de kinésithérapie où l'enfant est mis en contact de son corps. La relation à l'autre est exprimée par rapport aux figures parentales, associée à la maison, sous la forme de présence ou d'absence.

Exemple.

"Il n'y a pas la maman à J.J.". "Il pleut, encore pleut, perdue la maison, perdue". Ainsi que : "Papa, il va m'emmener en voiture", à la maison, à tout à l'heure".

Dans la relation à la fratrie, on note souvent un déséquilibre de l'investissement que l'enfant fait de lui-même et des frères et soeurs, à son désavantage. Nous pouvons nous demander si cet état de fait ne tient pas à la séparation, à un âge précoce, d'avec la famille. Ainsi, ces enfants vivraient par procuration (par l'intermédiaire de leurs frères et soeurs) la relation avec le milieu familial.

Par ailleurs, la relation aux adultes et aux enfants de l'institution tient une place importante dans le discours de l'enfant. La relation aux adultes est souvent maîtrisée par l'enfant qui se montre actif, en ayant l'initiative verbale ou en anticipant l'absence.

Exemple.

Il dit : "Gros câlin, tu ne pars pas", ou demande à l'adulte s'il sera là ou pas le lendemain et dit "au revoir" le premier. Il en est de même lorsqu'il est opposant vis-à-vis de ce qui lui est dit, cela se produit souvent.

A l'inverse, la capacité d'être passif dans la relation est souvent faible. Nous voulons dire par là que l'enfant se laisse rarement porter par la relation à l'autre.

La reprise par l'adulte des dires de l'enfant, et l'établissement d'un dialogue sur sa "condition", permet donc à l'enfant de s'assurer une meilleure maîtrise de ce qui le préoccupe. Cette reprise peut être un accompagnement affectif de l'expérience de l'enfant ou aura valeur d'explication de la réalité.

Ainsi, il nous a semblé important d'insister sur l'importance du contenu des paroles de l'enfant dont les thèmes prévalents sont à la fois ses limitations et la question de son identité et de sa relation aux autres. Nous allons analyser plus précisément la continuité ou la discontinuité du discours de l'enfant lui-même, laquelle dépend à la fois du contenu des propos de l'enfant et de l'attitude de l'adulte.

C. INTERACTIONS DANS LE DIALOGUE ENFANT-ADULTE

1. La nature de la préoccupation de l'enfant détermine en partie la continuité ou la discontinuité de ses propos

Face à la déficience, l'élaboration psychique de l'enfant est souvent bonne mais fragile, et nécessite, pour se faire, le support de la parole de l'adulte. Nous observons à ce propos, soit l'irruption d'un mot ou d'une courte phrase concernant sa déficience, soit l'ouverture vers un échange avec l'adulte lorsque celui-ci banalise le dialogue.

Le dialogue avec l'adulte sur le thème de la déficience peut être engagé par l'enfant lui-même. Ce dialogue est parfois assez prolongé. L'élaboration psychique nous a donc semblé bonne dans des observations que nous avons faites dans des situations diverses : situations de groupe ou de relation duelle (kinésithérapie, box, jardin d'enfants, psychomotricité).

Par contre, un sujet de la vie quotidienne est toujours développé dans le discours de l'enfant, en dehors de toute participation de l'adulte, et même malgré les interruptions que ce dernier peut faire.

Durant la séance de kinésithérapie, un enfant de 3 ans, allongé sur la table de rééducation, parle avec la kinésithérapeute et dit: "Papa, il va m'emmener en voiture, il emmène les bébés, fauteuil, pas chaussettes". L'adulte reprend: "Pas chaussettes, on met les attelles". L'enfant continue sur le thème précédent: "Le pyjama, la voiture, papa, la voiture à papa".

La malléabilité de l'enfant est importante face aux interventions verbales de l'adulte et celles-ci sont fréquentes. Ces dernières devraient pouvoir être utilisées par l'adulte pour prolonger le contenu du discours de l'enfant, compte-tenu de la réceptivité dont il fait preuve.

2. Attitude de l'adulte dans le dialogue avec l'enfant

Il s'agit souvent d'interruption du discours de l'enfant par l'adulte par un rappel de la déficience. Compte tenu de la faible capacité de l'enfant à poursuivre son idée en cas d'interruption de ce qu'il dit, à l'exception de certains thèmes particulièrement investis, et compte tenu de l'effraction que représente déjà en elle-même la déficience dans le psychisme de l'enfant, l'effet de discontinuité de ces interruptions s'en trouve particulièrement accrue. L'adulte dit à un enfant: "Tu vas dans ta maison!". L'enfant répond: "I. l'a dit". L'adulte interfère alors l'échange en disant: "Qui a serré ton appareil comme ça?". Cependant, il établit la continuité en demandant: "Que vas-tu faire chez toi?".

L'adulte rompt le dialogue, en dehors de situations techniques, lorsque le thème est trop angoissant: la mort, la saleté, tomber. Parfois, la préoccupation technique (autres enfants, gênée parce

que l'enfant bouge trop) gêne l'écoute. Ces interruptions indiquent que l'enfant est peu écouté dans son discours. Pourtant, c'est en effet dans le dialogue avec l'adulte sur la vie quotidienne que l'enfant peut se sentir repris dans sa personne et non plus au niveau du collectif. Le "je" de l'enfant peut trouver là un support privilégié pour son développement.

Par contre, la réassurance de l'enfant par l'adulte face à ses capacités physiques se fait aisément, la transformation d'un vécu d'incapacité à un sentiment de force puis d'identité est rapide.

Un enfant de 4 ans, en séance de psychomotricité, réagit à l'idée de faire une course à plat ventre, il dit : "Non, je ne peux pas". L'adulte le rassure en lui disant : "Si". L'enfant entend parfaitement cette réassurance et dit "Oui" et va même jusqu'à associer son nom lorsque l'adulte dira, peu de temps après, son prénom.

Au réveil de la sieste, l'enfant dit à la soignante : "Il est pas beau le Monsieur, il a fait bobo à Olivier, on peut pas aller assis ?". L'adulte le rassure : "Mais si, on peut aller assis". L'enfant dit aussitôt : "Ah oui !".

Nous constatons de la part de l'adulte un équilibre dans le fait de prendre ou de laisser l'initiative du dialogue à l'enfant. Pourtant, la tendance qu'a l'enfant, de façon répétée, à être actif, en entamant le dialogue, pourrait inciter l'adulte à prendre plus souvent le rôle actif et susciter alors chez l'enfant la passivité et la réceptivité dans le dialogue. En effet, chez ces enfants, le besoin défensif de maîtrise de la réalité semble prendre toute la place. Ainsi, le Moi, ayant pour fonction l'adaptation à la réalité, pourrait perdre sa rigidité.

VI. - CONCLUSION SUR L'ETUDE DES INTERACTIONS

Pour cette conclusion, nous allons prendre un exemple d'interactions multiples : celui du petit Valérian.

L'observation du jeune Valérian pendant sa 2ème année, met bien en évidence le risque pour l'adulte soignant, en ne considérant l'enfant que comme un objet de soins, de ne pas tenir compte de ses capacités de jeu et surtout d'anticipation.

Valérian a 22 mois. Il est en liberté sur une natte. Une soignante est assise à côté de lui. Valérian joue à se redresser, il jase beaucoup et sourit. La soignante bloque son mouvement en lui mettant un lange autour des reins et dit : "C'est mauvais pour ton dos !". Plus tard, il est mis à plat-ventre dans l'herbe. Plusieurs fois, il attrape le pied d'une table pour s'ériger. Malgré le lange, il escalade avec beaucoup d'adresse la barre inférieure d'un chariot et, ravi, passe sous le chariot. De là, il crie avec force sourires pour prendre à témoin les adultes de son exploit. Son éducatrice lui montre un jouet, l'appelle et lui dit à nouveau : "C'est mauvais pour ton dos d'être comme ça". Valérian fronce alors les sourcils, boude, mais ne pleure pas lorsque l'éducatrice le ramène doucement en le cajolant sur la natte. Quelques jours plus tard, Valérian est à plat-ventre, en liberté au sol. Il joue à déplacer une grosse voiture sur sa planche à roulettes, puis à la cacher dessous. Il fait ce jeu plusieurs fois avec beaucoup de plaisir. Il jargonne beaucoup. Brusquement, il est saisi par derrière par son auxiliaire: Valérian hurle à la fois de peur et de contrariété. L'auxiliaire dit : "C'est l'heure de le mettre en posture pour le dîner".

Cette observation souligne 2 aspects importants des prises en charge : le rappel constant à la déficience et le défaut d'anticipation qui font basculer l'enfant dans une réaction de désespoir et d'opposition.

Ces gestes, ces comportements, ces paroles, s'inscrivent comme éléments de discontinuité dans la mesure où ils surgissent d'une façon abrupte, interrompent une activité, ou déséquilibrent un échange.

L'enfant qui se perd en autrui, qui se perd en lui-même en suçant son pouce, agit ainsi dans des situations bien précises : celles où il ne sent plus le soutien de l'adulte, quel que soit le lieu. D'un autre côté, la vie quotidienne du petit paraplégique au CRM, qui se traduit par un holding intense, prolongé, ne laisse-t-elle pas certains enfants démunis en face d'eux-mêmes, surtout lorsque la maladie est très précoce et que le milieu familial n'offre pas de référence suffisamment forte pour les aider à affronter le handicap du traitement ? Ne pourrait-on pas comprendre là les difficultés d'accès au jeu symbolique et au langage ? Il existe un trop grand nombre de situations passives successives et trop d'adultes différents ; l'enfant risque de ne pas être entendu.

Par ailleurs, comment faire pour que, pendant les moments de transition et de rupture, l'enfant ne se sente pas abandonné ? Comment aménager le traitement orthopédique, surtout pendant la deuxième année, où se mettent en place les bases des processus cognitifs ?

En conclusion, nous pouvons dire que l'hypothèse de discontinuité se précise, semble-t-il, à travers tous les éléments du développement étudiés chez le petit paraplégique : regard, jeu, relations sociales, langage. Malgré ces allers-retours fréquents, l'enfant arrive à bien maîtriser ses difficultés, et l'unité des adultes se fait autour de lui, se centre sur lui, en l'aidant à savoir faire.

Ce travail sur les interactions s'est donc inscrit dans le fil d'une pratique quotidienne, et nous avons tenu à rester à ce niveau pour cette partie conclusive en énonçant quelques conclusions pragmatiques.

1. Au niveau du dialogue

- Avoir un discours varié.
- Solliciter la parole de l'enfant, sur le plan de la réalité comme sur celui de l'imagination.

- Utiliser un langage tissé sur le plan affectif et émotionnel (adjectifs qualificatifs par exemple) plutôt qu'adressé à l'action pure, car cette dernière tendance a pu être observée tant chez les adultes que chez les enfants.
- Relancer ce que dit l'enfant car ce sont souvent des paroles importantes pour lui, mais qu'il élabore, développe peu par lui-même, ceci très particulièrement lorsqu'il parle de son handicap.
- Eviter les ruptures de discours du fait de l'adulte à l'occasion des soins, car il a été observé que l'enfant a une faible capacité à reprendre ensuite ce qu'il disait.
- La place importante qu'occupe le handicap dans les propos et le jeu des enfants incite à développer les autres aspects de leur vie, dans le dialogue avec eux.

2. Les interruptions dans les situations

- Verbaliser les interruptions et les reprises, comme support pour l'enfant.

3. La relation avec les enfants

- Face aux relations intenses et dispersées de ces enfants, éviter les échanges superficiels, stéréotypés.

4. L'instabilité fréquente des enfants

- Favoriser les objets et les contenants (tels que poches, cartables) personnels. Inscrire encore plus le développement de la coordination oculo-motrice dans une relation avec l'adulte, tout spécialement avant l'âge de 18 mois.

5. Le vécu du handicap

- Sécuriser les enfants au niveau de la marche, de la chute, des postures, des positions corporelles, car ils en parlent beaucoup.

- Personnaliser le matériel : les cannes, le fauteuil, etc...

6. La gestualité des adultes

- Tenter d'avoir une attitude similaire dans les soins pour le haut et le bas du corps de l'enfant, pour l'unité de son schéma corporel.
- Avoir une gestualité dans le quotidien d'autant plus souple que le corps de l'enfant est rigidifié par l'appareil.

CONCLUSION GENERALE

Cette conclusion générale est faite de deux parties : l'une théorique, et l'autre pragmatique. La partie théorique essaye de faire le point sur l'hypothèse de discontinuité.

CONCLUSIONS THEORIQUES

Réponses à l'hypothèse de discontinuité

Ce travail théorique est né d'une pratique de terrain. Cette pratique s'était ouvert deux questions. Nous les citons à nouveau pour mémoire :

1. Est-ce que le vécu de la paraplégie sur le plan de la locomotion et de la sensibilité, amenant à une discontinuité entre le haut et le bas du corps, augmentée de la lésion des sphincters, ne perturbe pas les acquisitions cognitives et la construction de la personne ?

2. Est-ce que la complexité des soins multiformes que nécessite la paraplégie induit un désavantage ou un dommage dans l'insertion scolaire de ces enfants ?

C'est dans le prolongement de ces deux questions que s'est posée notre hypothèse centrale de discontinuité, tant sur le plan du vécu de l'enfant, que de ses milieux de vie. Cette hypothèse faisait en quelque sorte "l'unité" de nos questionnements et donc de cette recherche. C'est aussi à ces deux questions que nous reviendrons dans la deuxième partie de cette conclusion : "conclusions pragmatiques".

Dans une première partie nous avons étudié "l'enfant isolé" de son contexte. Délibérément, notre regard s'est centré sur l'enfant dans sa défi-

ciencia et le traitement dont il est l'objet, le niveau des outils adaptatifs, sur le plan cognitif et scolaire, et la structuration profonde de la personne. Il s'agissait en quelque sorte dans ce deuxième chapitre, de faire "l'inventaire" de l'enfant. Au départ, nous avons décrit les soins multiformes qui étaient mis en place en réponse à la déficience de l'enfant. Cette description a montré que le développement de l'enfant est grevé par une absence de verticalité active remplacée par une verticalité statique.

L'étude des outils adaptatifs a montré que l'éveil psychomoteur de ces enfants est normal. Nous avons mis en évidence à travers la recherche sur le développement cognitif et le développement de la personnalité quelques nuances par rapport aux enfants non atteints de paraplégie. Certes, ils sont très tournés vers l'action, certes le développement de l'imaginaire nécessite le support d'images ou d'objets, et leur énergie est surtout tournée vers l'extérieur, vers l'adulte. Mais l'apport fondamental de cette recherche a été de démontrer que malgré des facteurs multiples de discontinuité (lieu de vie, séparation, paraplégie, institution...), la personnalité de ces enfants est normale et leur développement cognitif est de bon niveau. Et enfin que leur intégration scolaire se fait sans problème important.

Ainsi, cet "inventaire" de l'enfant a montré que l'unité profonde de la personne était maintenue malgré le vécu sensitif et moteur.

Le troisième chapitre : "Etude des milieux de vie", nous a indiqué :

- comment l'institution, et en particulier le CRM devient l'organisateur des soins et vient à jouer le rôle de "carrefour", de "pivot", de "pont" entre l'enfant et la famille, l'enfant et l'école ;

- comment parfois il peut soutenir l'enfant dans son parcours chez une famille "non porteuse". Beaucoup de cas de figure ont pu être étudiés et ont montré combien "le portage" de chaque enfant était spécifique de son "environnement proche". La déficience est donc loin de commander le mode de portage des familles. De plus, l'en-

fant lui-même nous oblige à considérer son propre dynamisme personnel. Ces aspects ont été décrits dans la partie intitulée : "Y a-t-il un déterminisme de réussite ou d'échec scolaire chez ces enfants?". Cette "intégration" dont font preuve ces enfants, aussi bien au niveau de l'école que de la famille, devient ici un garant de leur unité profonde.

Nous avons également retrouvé la notion de parents compétents vis-à-vis du handicap de l'enfant, aussi bien face à la blessure narcissique, que face aux manipulations directes de l'appareillage de l'enfant. Le CRM doit les aider, à travers une reconnaissance de leurs compétences de parents face à leur enfant, à pouvoir se passer du "portage" effectué par l'institution.

L'analyse des interactions entre le milieu de vie et l'enfant a débouché sur les conduites pragmatiques que nous avons énoncées à la fin de cette partie.

A l'issue de notre travail, le matériel traité par cette recherche est très vaste. La multiplicité des facteurs intervenants et le champ des phénomènes abordés en dénoncent l'ambition évidente!. Aussi, cette recherche peut constituer une base de départ pour d'autres approfondissements. A cela s'ajoute le caractère novateur de la démarche de cette recherche :

- par le sujet de son étude, car la paraplégie acquise chez de très jeunes enfants a été peu étudiée dans la littérature scientifique ;

- par les questions fondamentales qu'elle pose au sujet du développement psycho-intellectuel et affectif de l'enfant paraplégique.

CONCLUSIONS PRAGMATIQUES

Nous nous devons de signaler à nouveau en conclusion la visée résolument pragmatique de cette recherche. Celle-ci s'est déroulée sur environ 4 années, dont plusieurs mois de pré-recherche, au cours desquelles se sont multipliées les observations minutieuses dans les divers secteurs, afin de déterminer les outils nécessaires à ce travail et d'en définir les orientations.

Cette étude a consisté en un regard à la loupe porté non seulement sur les enfants eux-mêmes, mais aussi sur l'environnement matériel et humain, en particulier au CRM. Elle a confirmé, s'il en était besoin, la réalité pour eux et leurs proches, mais aussi pour toute l'équipe soignante, du fardeau des soins et de leur durée dans le temps, fardeau venant s'ajouter au handicap, mais constituant en même temps le moyen de libération, au moins relatif, du handicap.

Malgré le contexte médical lourd et souvent grevé de complications multiformes, il apparaît au total que le développement de ces enfants peut être dans l'ensemble bon et les perspectives d'insertion encourageantes.

Il nous apparaît donc que les efforts entrepris au niveau de la prise en charge thérapeutique, du rôle porteur de l'institution, de sa vocation de rassemblement de soins, sont à poursuivre, et les moyens mis en oeuvre à maintenir et à améliorer. Nous nous devons de continuer pour l'essentiel puisque nous nous trouvons en quelque sorte confortés au niveau des positions adoptées.

Ainsi nous insistons sur :

- La volonté délibérée de poursuivre par tous les moyens possibles une verticalisation et une autonomie motrice aussi précoce que pos-

sible, coïncidant avec les étapes du développement d'enfants du même âge, verticalité et déambulation constituant un atout majeur de développement ;

- Les modalités de prise en charge visant certes à établir un lien durable entre tous les soins, et ceci de façon prolongée, mais aussi souple que possible dans leurs applications. C'est ainsi que les séjours peuvent avoir, on l'a vu, des durées très variables.

Prise en charge globale, ajustements itératifs, réponse de soins en un seul jour, en un seul lieu, permettent, pensons-nous, de contribuer à faire de l'enfant une personne entière tout en sachant que chaque consultation demandera l'analyse de nouvelles difficultés, auxquelles il faudra chercher avec les parents des solutions adéquates.

Cette recherche nous a confirmé que cela se fait, que cela est utile, que nous devons poursuivre et faire en sorte de maintenir et de développer les moyens d'y parvenir.

ANNEXES

ANNEXE N 1

LISTE DES SEQUENCES TOURNEES

a) Séquences relatives au holding de l'enfant valide :

- deux séquences sur l'accueil à l'école maternelle
- deux séquences sur la sortie de la classe

Elles ont été tournées dans le but d'observer le passage corporel des enfants, des parents à la maîtresse, et inversement.

b) Séquence relative au regard de l'enfant :

- une séquence tournée en grande section de maternelle sur un groupe d'enfants faisant une activité pain. Le groupe étant composé d'enfants ordinaires et d'une petite fille paraplégique du Centre d'ANTONY.

c) Séquences relatives au holding, au regard et à la gestualité de l'enfant paraplégique :

- quatre séquences sur le bain, le petit déjeuner, le passage d'un lieu à un autre, d'une personne à une autre.

d) Séquences relatives au regard et à la gestualité pendant les jeux, les spectacles et le groupe de psychomotricité :

- une séquence sur les jeux libres dans la cour de récréation de l'école maternelle avec les enfants ordinaires ;

- une séquence avec un enfant paraplégique en jeu libre au jardin d'enfants du Centre d'ANTONY ;

- une séquence avec un enfant ordinaire en jeu libre à l'école maternelle et disposant du même matériel que l'enfant paraplégique, ceci dans un but comparatif ;

- une séquence sur un spectacle de marionnettes à l'école maternelle où les enfants ordinaires et handicapés physiques sont séparés, une autre séquence où les enfants sont mélangés ;

- deux séquences sur le groupe de psychomotricité avec Fabien dans le Centre d'ANTONY (l'enfant étant désappareillé).

e) Séquences relatives au regard, à la gestualité et au holding avec une nouvelle population de trois jeunes paraplégiques :

Clément

- une séquence au jardin d'enfants.

Sandrine

- une séquence en kinésithérapie
- une séquence au jardin d'enfants
- une séquence pendant le repas

Sylvie

- une séquence en kinésithérapie
- une séquence au jardin d'enfants.

ANNEXE N° 2

FAC-SIMILE D'UNE

FEUILLE DE MICTIONS

Payée au S. Mictions
à: par le 26-12-79

3/12/1980

Date	QUANTITE			QUANTITE			QUANTITE			QUANTITE			QUANTITE			QUANTITE		
	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles	Mouill. Sec. Press.	Selles		
3.11.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
4.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
5.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
6.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
7.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
8.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
9.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
10.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
11.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
12.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
13.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
14.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
15.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
16.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
17.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
18.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
19.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
20.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
21.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
22.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
23.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
24.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
25.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
26.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
27.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
28.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
29.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
30.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
31.12.79	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0	++	0
Total																		

Béliers

ANNEXE N° 3

Questionnaire adressé aux instituteurs ayant accueilli un enfant
paraplégique dans leur classe

Ce bref questionnaire sur la scolarité d'un de vos élèves, ayant été établi pour toutes les classes, du primaire au secondaire, nous vous demandons de répondre aux seules rubriques qui concernent l'année scolaire en cours et éventuellement à celles qui concernent ce que vous pouvez connaître des années précédentes.

Centre É de la PANOUSE-DEBRÉ
Éducation musicale pour tous petits
37, rue Julien Périn
92160 - ANTONY

NOM et PRENOM :

Date de Naissance :

Nom de l'école ou du Centre fréquenté actuellement :

Classes fréquentées précédemment :

81 - 82
80 - 81
79 - 80
.....
.....

La fréquentation actuelle est-elle :

régulière
irrégulière

Raisons de l'irrégularité éventuelle :

.....
.....

Quel est le niveau actuel de l'enfant (en fonction du niveau moyen de la classe qu'il fréquente) pour les disciplines suivantes :

(on se servira d'une estimation en 5 points : Bien - Assez Bien - Moyen - Passable - Médiocre)

FRANCAIS Lecture
 Orthographe - Grammaire

MATHEMATIQUES Mécanismes
 Raisonnement

ECRITURE

AUTRES DISCIPLINES

A votre connaissance l'enfant a-t-il eu du mal à acquérir les disciplines de base en :

LECTURE OUI NON
CALCUL OUI NON
ECRITURE OUI NON

- A votre connaissance, a-t-il suivi plus d'une année de cours préparatoire :

.....

- A-t-il actuellement des difficultés scolaires particulières :

OUI

NON

Si oui dans quelles disciplines :

.....

Sous quelles formes :

.....

.....

- En classe, cet enfant est-il :

ACTIF

OUI

NON

LENT

OUI

NON

FATIGABLE

OUI

NON

Autres remarques :

.....

- A quelles activités s'intéresse-t-il essentiellement :

.....

.....

- Est-il :

Participant

Peu participant

Communicatif

Peu communicatif

Bien intégré

Isolé

Remarques particulières :

.....

- Peut-il participer avec les autres enfants :

Aux récréations

OUI

NON

A des activités de

OUI

NON

type sportif

Aux sorties scolaires

OUI

NON

Avez-vous noté, à ces moments, un comportement particulier :

.....

.....

- Dans les activités manuelles est-il :

ADROIT

MALADROIT

INTERESSE

PEU INTERESSE

- Ses réactions au handicap vous paraissent-elles un obstacle :

. à sa réussite scolaire OUI NON

. à sa bonne insertion OUI NON

dans la classe et dans l'école

Si OUI, pouvez-vous préciser votre point de vue :

.....
.....

- Avez-vous d'autres remarques à faire concernant le devenir et l'insertion scolaire de cet enfant :

.....
.....
.....
.....

BIBLIOGRAPHIE

- ABECASSIS 1979 - "A propos du regard de l'enfant" (Enfance N° 3-4-
Nov. 79).
- AJURIAGUERRA DE J., MARCELLI D. - "Psychopathologie de l'enfant".
Masson, Paris, 1962.
- ANTHONY J. - "L'enfant dans la famille". Vol. II, ANTHONY E.J.,
KOUPERNIK C. : "L'enfant devant la maladie et la mort". Masson,
1974.
- BAJER M., DARDEL F., DUPRE P. - "La multiplicité des intervenants
auprès des enfants handicapés moteurs". Paris, 1982, CTNERHI,
P.U.F.
- BISIAUX G., et al - "Contribution à l'étude des aides techniques
par l'adolescent handicapé moteur et son entourage". Paris,
1981, CTNERHI, P.U.F.
- BOULBY J. :
- 1969, "Attachment and Loss". Volume I : Attachment Tavistock
Institute of Human Relations. 1969.
 - 1973, "Attachment and Loss", volume II : Separation Anxiety and
Anger.
The Hogarth Press and Institute of Psycho-Analysis, Londres,
1973.
The Tavistock Institute of Human Relations, 1973.
Séparation, Angoisse et Colère, P.U.F., 1978.
 - 1980, "Attachment and Loss" - Volume III - Sadness and depression.
The Hogarth Press and Institute of Psycho-Analysis. Londres, 1980.
The Tavistock Institute of Human Relations, 1980.
Perte, Tristesse et Dépression, P.U.F., 1984.
- CAZACU T.T. - "Echanges verbaux entre les enfants et entre adultes-
enfants". In La Génèse de la Parole. P.U.F., Paris.
- CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS, DEFICIENCES, INCAPACITES
ET DESAVANTAGES. In Manuel de Classification des conséquences
des maladies, publié par INSERM. Paris.
- DAVID M., APPEL G. - 1973, "LOCZY ou le maternage insolite". Scarabée,
Paris, 1973.

- DIMEGLIO A., et Al. - "L'enfant paralysé. Rééducation et appareil".
Paris, Masson, 1985.
- FREUD S. - 1915, "Triebe und Tridschieksale" in Gesammelte Werke.
18 Vol., Louches, Editions Imago, 1940-1952.
In Pulsion et destin des pulsions. métapsychologie. Gallimard
Coll Idées, Paris, 1976.
- KLEIN M. - 1921-1945. Contributions to Psycho-Analysis. Hoyarth Press
LTD. Londres, 1947, in Essais de Psychanalyse, Payot, Paris,
1978.
- KOUPERNIK et DAILLY - Développement neuropsychique du nourrisson.
1968, P.U.F.
- MAHLER M.S. - 1952. Infantile Psychosis International. Universities
Press Inc New York, 1968, In Psychose Infantile, PBP, Paris,
1977.
- MAURY M. - Les paraplégies acquises. Flammarion Médecine Sciences,
1980, Paris.
- PEIPER - Cerebral function in infancy and childhood. New York, Consultants
Bureau (The International Behavioral Sciences Series), 1963.
- RONDAL J.A. - 1977. "L'interaction adulte - enfant et la construction
du langage". P. Mardaga, Ed. Bruxelles, 1983.
- SAVIC S.
- "Quelques fonctions des questions posées par Les adultes
aux jeunes enfants", in La Génèse de la Parole. P.U.F, Paris.
 - "Quelques données sur retard et avance scolaire. Travail du
SRESAS. Section de recherche de l'éducation spécialisée et
de l'adaptation scolaire. 1979, n°18, Institut National de
Recherche Pédagogique.
- SPLITZ R.A. - 1965. The first year of Life. International Universities
Press Inc. New York, in "De la naissance à la parole". P.U.F.,
Paris, 1968.
- STAMBAK M. - Tonus et psychomotricité dans la première enfance.
Neuchatel , Delachaux Niestlé, 1963.

WINNICOTT D.H.

- 1951 Collected papers : "Trough pediatric to psycho-analysis", London, Tavistock Publications, 1958. De la pédiatrie à la psychanalyse. Payot, Paris, 1969.
- 1957. "The child and the outside world." Tavistock Publications, 1957. L'enfant et le monde extérieur. PBP, 1978.
- 1958. "The maturational process and the facilitating environment" London Hogarth Press and Institute of Psycho-Analysis, 1965. Processus de maturation chez l'enfant - développement affectif et environnement. PBP, Paris, 1978.
- 1967. "Playing and reality" London Hogarth Press and the Institute of psycho-analysis Jeu et réalité. Gallimard, Paris, 1975.

ZUCMAN E. - 1982. Identification individualisée pluridimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté et adaptation en France. In Cahiers du CTNERHI, N° 20, Paris, 1982.

Édité par le C.T.N.E.R.H.I.
Tirage par la Division Reprographie
Dépôt légal Février 1987

Le Directeur : Christine PATRON