

25 novembre 2009 – Colloque R4P  
**Approche pluridisciplinaire de  
l'enfant porteur d'un Spina bifida**



**ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS EN  
SESSAD**

**VERS L'ACQUISITION D'UNE  
AUTONOMIE SPHINCTERIEUNE**

Marie - Paule JUNELLES

Éducatrice spécialisée

SESSAD H.M APAJH Valence

# Travail pluridisciplinaire

- Le médecin
  - rencontre régulièrement l'enfant et ses parents.
  - fait le point sur la prise en charge des soins.  
sphinctériens
- L'ergothérapeute veille à une adaptation des lieux, chambre, salle de bains et WC.
- La psychomotricienne travaille:
  - sur l'image du corps
  - les repères temporels
- La kinésithérapeute travaille:
  - la respiration
  - le contrôle musculaire
  - la poussée abdominale
- La psychologue travaille sur la séparation.



- Educatrice spécialisée au SESSAD.
- Suivi d'une dizaine d'enfants atteints de myéломéningocèle.
- Plus de filles que de garçons.
- Prise en charge éducative dès leur entrée en primaire et parfois jusqu'à 18 ans.

- Réel intérêt.
- La prise en charge éducative d'un enfant Spina au sein de sa famille pose des questions fondamentales :
  - L'intégrité corporelle
  - L'image du corps
  - L'intimité et son appropriation
  - L'autonomie psychique

- **Situation concrète : Nina**

# Constat

- Sur la dizaine d'enfants Spina suivis :
  - 8 avaient des sondages.
  - 7 d'entre eux vivaient peu ou prou une situation analogue à celle décrite.
  - quelle que soit leur origine socioculturelle.



# Présentation des grands axes du plan

- 1) Vers une intimité à conquérir
- 2) En route pour l'auto sondage
- 3) S' approprier l'évacuation intestinale

# 1 ) VERS UNE INTIMITE A CONQUERIR

- **Préalable.**
- Comprendre pourquoi les soins corporels de l'enfant Spina ont un statut spécifique au sein de la famille.
  - a. la question de la vie et de la mort a été posée in utéro par le biais du choix de l'interruption thérapeutique de grossesse.
  - b. la question de la vie et de la mort est revisitée lors d'une nouvelle grossesse.

- c) Multiples chirurgies, hospitalisations, séparations précoces  
Ont fait obstacle à la continuité de la construction du lien charnel entre la mère et l'enfant.

- Le corps de l'enfant est investi comme un corps à soigner.
- Représentation du corps de l'enfant comme le corps d'un tout-petit.
- Permet de tolérer l'incontinence, le port de couches, les fuites.

# Les sondages donnent un rôle primordial à la mère.

- Dans le quotidien, expériences de séparations rares.
- Résistances maternelles et difficultés à déléguer ce rôle.
- Sentiment de dépossession.



# Ne rien faire sans la mère

- Etablir une confiance entre la mère, l'enfant et l'éducatrice.
- Ecouter le récit de l'histoire de la grossesse, de l'annonce du handicap et des étapes qui ont jalonné le parcours de l'enfant.
- Echanger sur la nudité, la pudeur, l'intimité au sein de la famille et laisser apparaître le décalage qu'il existe entre l'enfant et ses frères et sœurs.
- Aider à dépasser la culpabilité et valoriser la mère et enfant.

# Penser l'intimité

## Mettre du sens

- Appeler un chat un chat, c'est-à-dire parler de « pipi et de caca ».
- Le mot « sondage »
  - intégré en milieu hospitalier.
  - masque la fonction première de l'acte.
- Redonner au sondage le sens premier, à savoir la façon qu'a l'enfant de faire pipi.
- Enoncer les règles : on ne fait pas pipi ou caca devant n'importe qui, et n'importe où.

# Des lieux respectés et leurs fonctions identifiées

## Les cabinets

- La famille réalise que l'enfant Spina n'y va jamais.
  - les sondages se passent partout dans la maison
  - les selles se font dans la couche.
  - effet pervers des kits de sondages.
- Amener l'enfant à fréquenter ce lieu régulièrement.
  - effectuer les adaptations nécessaires s'il y en a besoin.

## **La salle de bains**

- Adaptations incontournables.
- Remiser le matelas à langer.
- Ranger le matériel de sondage, le paquet de couches.
- Fermer la porte le temps des soins.

## **La chambre**

- Le travail d'intimité se construit à partir de la chambre.
- Elle devient un lieu préservé et respecté.
  - facilité quand l'enfant a une chambre personnelle.
  - avec les frères et soeurs, expliquer pourquoi ils ne pourront plus rentrer dans leur chambre.
  - les associer à la réalisation d'un panneau « défense d'entrer ».
- L'enfant se crée son propre univers, investit sa chambre comme « son lieu ».

## **2 ) EN ROUTE VERS L'AUTOSONDAGE** **dans le cadre familial**

- **Les conditions de la réussite**
  - Travail à faire en amont.
  - Le geste devient alors une formalité.
- **Les résistances, la séparation.**
  - Question de la séparation psychique.
  - Recueillir les craintes parentales concrètes.
  - Réelles résistances psychiques,
    - difficulté à rompre le lien de dépendance.
    - bénéfices secondaires qui en découlent.
    - perte du lien d'intimité, sentiment de dépossession.
    - identification du corps de l'enfant à un corps sexué.
  - Pour accéder à cette étape, chacun va devoir accepter de perdre quelque chose pour gagner autre chose par la suite.

- **La motivation.**

- Maître mot de la réussite.
- Sinon différer le projet et attendre le moment opportun.
- Proposer des entretiens psychologiques pour élaborer ce travail.
- Prendre en compte le projet initial très concret de l'enfant : *il veut pouvoir partir une journée avec ses cousins, il veut aller à un anniversaire.*
- Les parents, eux aussi, peuvent avoir *de nouvelles contraintes professionnelles ou le projet de laisser leur enfant chez ses grands parents.*

- Pas de critère d'âge pour l'apprentissage.
- Une fillette suivie par notre service a appris à se sonder dès 7 ans.
- Pour la plupart, le passage à l'auto sondage se fait vers 9, 10 ans, quand l'enfant est encore en primaire.

# Concrétisation : avancer par étapes

## 1) Connaitre son corps et sa « tuyauterie »

- Donner des explications anatomiques et physiologiques.
- Rôle des parents.
- Intervention de l'éducatrice à leur demande.
- Possibilité de livres ou de DVD.
- Proposition d'utiliser un miroir pour les fillettes.
  
- La question des bébés et des maternités éventuelles est abordée.
- Capacité de l'enfant à se projeter dans une vie adulte .

## 2) Comprendre le mécanisme du sondage et sa nécessité

Le médecin explique à quoi sert le sondage avec des dessins.

L'enfant est intéressé pour qu'on lui explique à nouveau comment ça marche.

Importance de recueillir les représentations et les fantasmes que l'enfant entretient à propos de son corps et des sondages.

Nécessité pour certains d'être rassurés.

# 3) Les aspects techniques

## L'hygiène

- Le sondage doit être pratiqué en milieu propre mais non stérile.
- Chaque famille fait à son idée : gant, savon, lingette, compresse.
- Adopter les pratiques dont l'enfant a l'habitude.
- Sensibiliser l'enfant à l'importance de l'hygiène.
- Imposer une rigueur stricte dans son application.

## Les premiers gestes

### Plusieurs possibilités:

La maman, soutenue par l'éducatrice enseigne directement à son enfant.

L'éducatrice enseigne à l'enfant, facilitant le travail de séparation en jouant le rôle d'un tiers.

Cela implique:

- Une passation entre la mère et l'éducatrice
- L'éducatrice fait elle-même les sondages :
  - quand elle vient à domicile une fois par semaine
  - quand l'enfant se trouve hors du domicile avec son éducatrice : camps du Sessad, activités de petites vacances, activités de groupe, cantine.

- Solliciter la participation de l'enfant.
- Progressivement lui demander de préparer le matériel.
- Lui demander ensuite de maintenir la sonde lorsqu'elle est en place.
- Peu à peu, l'enfant sait faire tous les gestes sauf introduire la sonde.
  
- Attendre le moment où l'enfant exprime spontanément l'envie d'essayer tout seul d'introduire la sonde.
- Chaque enfant a besoin d'un temps qui peut être très variable pour s'approprier cet acte.

## Après le premier sondage

- L'enfant a réussi son premier sondage.
- Encourager et valoriser.
- Etablir avec l'enfant et ses parents, le rythme des sondages que l'enfant va faire seul.
- Rendre l'enfant responsable des sondages qu'il doit faire seul et qui ne devront être pratiqués par les parents qu'à titre exceptionnel.
- L'enfant note les sondages qu'il fait. Faire le point avec lui et ses parents à chaque visite.

# 4 ) Les aides logistiques

## **-Pallier aux difficultés d'organisation.**

- Aider l'enfant à trouver des stratégies d'organisation sinon le sondage peut s'éterniser et être fait n'importe comment.
- Pallier à la lenteur et au manque d'automatismes.
  - guidage verbal dans un premier temps
  - établir avec l'enfant une liste des tâches à accomplir, décomposer le sondage en séquences que l'enfant doit respecter.

# - Pallier aux difficultés temporelles

- Les enfants Spina ont des difficultés temporelles.
- Prise en charge en psychomotricité dès leur entrée dans le service.
- Notion fondamentale d'enveloppe corporelle fiable et contenant difficile à construire.



# Un défi

- L'autonomie dans la gestion du temps par rapport aux sondages.
- Le respect du rythme des sondages.
- Le respect des horaires

Les sondages faits par l'enfant prennent au début plus de temps dans l'organisation familiale.

- Le temps est souvent un critère de découragement et un des motifs d'échec.
- Solution de facilité pour les parents: faire à la place.
- Crainte des parents que leur enfant oublie son sondage.
- Matérialiser le temps des sondages en fournissant des aides: montre qui sonne ou portable qui vibre, minuteur, réveil.

# 5) De la chambre aux WC

- Pratiquer aux WC :
  - avec des aménagements si besoin
  - avec l'installation de tout son matériel
  - **et en fermant la porte**
  
- L'objectif : pouvoir se sonder où l'enfant se trouve et dans n'importe quel WC adapté.

## 6) Le suivi

- Suivi de la régularité des sondages.
- Intensification du nombre pour arriver à la totalité des sondages.
- Vérification régulière des règles d'hygiène, du timing, des oublis éventuels.
- Apprentissage de la préparation du sac quand l'enfant part de chez lui.
  
- Importance de l'accompagnement éducatif à ce stade, car l'apprentissage reste fragile.
- Rigueur, exigences mais aussi souplesse et une bonne dose de patience...

## 7) L'auto sondage réussi

- L'enfant, le jeune est totalement autonome.
- Vie sociale riche.
- Vacances sans ses parents.
- Gestion du matériel de sondage.



- Personne n'intervient plus à propos des sondages.

## 8) Pas si facile

- Difficultés qui viennent bloquer le processus d'autonomisation:
  - Intervention de la mère plus régulièrement
  - Chirurgie, hospitalisation.
  - Intervention d'une infirmière au collège.
- L'auto sondage : un travail de longue haleine qui interroge toujours la question de la motivation.

# DANS LE CADRE SCOLAIRE

- Apprentissage de l'auto-sondage dans le cadre scolaire, en primaire généralement.
- Motivation : manger à la cantine avec les copains.
- Les préalables à cette acquisition similaires à ceux requis au domicile familial
- Le travail doit se faire en parallèle à la maison.

# *Témoignage* **LAURA**



# 3 ) S'APPROPRIER L'EVACUATION INTESTINALE

## **Le passage aux WC.**

- Obtenir de la maman, l'arrêt de la pratique de l'exonération manuelle des selles.
- Etablir un passage obligatoire, quotidien et à heures précises aux WC.
- Encourager l'enfant et les parents.
- Repérer concrètement une amélioration.
- Grille où l'enfant note quand il fait des selles aux WC ou dans sa couche.

prénom

semaine du

au

école

	lundi <sup>27</sup>	mardi <sup>28</sup>	mercredi <sup>29</sup>	jeudi <sup>30</sup>	vendredi <sup>31</sup>	samedi <sup>1</sup>	dimanche <sup>2</sup>
matin 8h							
récré 9h30							
récré 10h30		ΔX		Δ			
midi 12h	ΔX			X	Δ		
récré 14h30							
récré 15h30					Δ		
gouter 16h30							
soir 8h							

caca sur les w.c : Δ

caca dans la couche : X

caca sur les w.c et dans la couche : ΔX

quand il n'y a rien on ne met aucun signe

prénom

semaine du

au

école

	lundi <sub>1</sub>	mardi <sub>2</sub>	mercredi <sub>3</sub>	jeudi <sub>4</sub>	vendredi <sub>5</sub>	samedi <sub>6</sub>	dimanche <sub>7</sub>
matin 8h							
récré 9h 30							
récré 10h 30							
midi 12h		X		X Δ			
récré 14h 30							
récré 15h 30		X			Δ		
gouter 16h 30							
soir 8h							

caca sur les w.c : Δ

caca dans la couche : X

caca sur les w.c et dans la couche : ΔX

quand il n'y a rien on ne met aucun signe

prénom

semaine du

au

	lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	samedi	dimanche
matin 8h							
récré 9h 30							
récré 10h 30							
midi 12h						Δ	ΔX
récré 14h 30							
récré 15h 30							
gouter 16h 30							
soir 8h	Δ	Δ	Δ	Δ	Δ	Δ	XΔ

caca sur les w.c : Δ

caca dans la couche : X

caca sur les w.c et dans la couche : ΔX

quand il n'y a rien on ne met aucun signe

# **L'alimentation : sortir du cycle infernal : constipation /diarrhées**

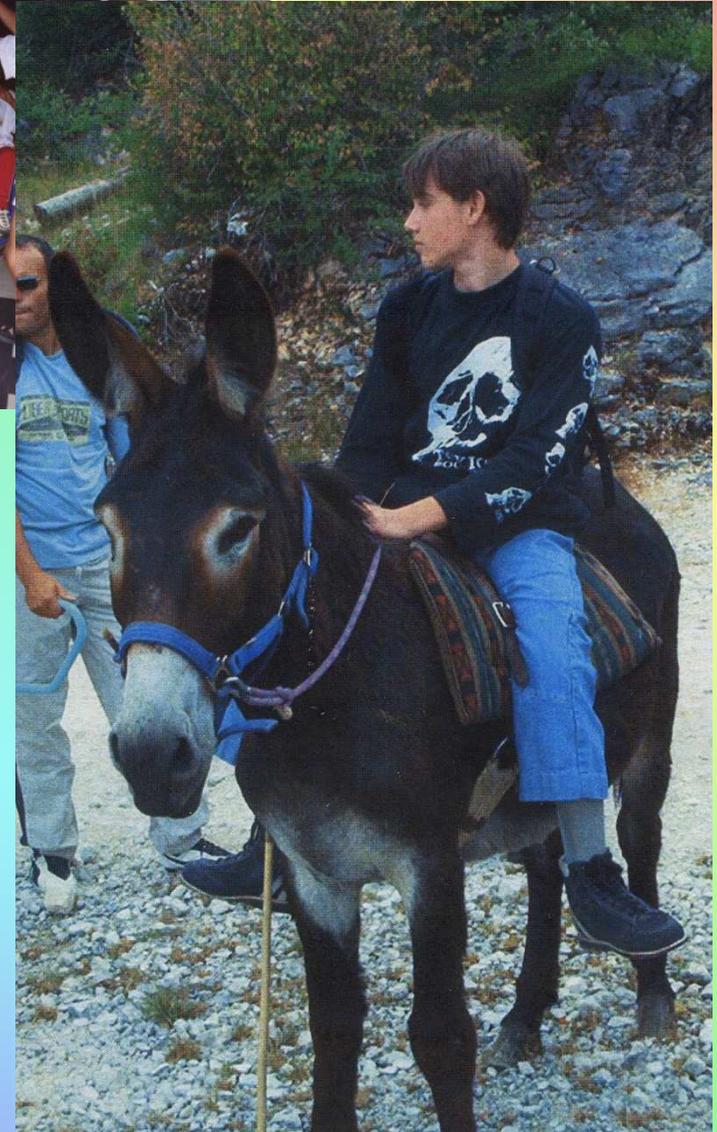
- Education alimentaire peut être assurée par une diététicienne, relayée par l'éducatrice.
- Des adolescents utilisent à des fins incorrectes le rôle de l'alimentation.
- Soutenir les parents pour surmonter les confrontations au moment des repas.
- A la cantine et au self, l'éducatrice peut aider le jeune à manger équilibré.

# Les réactions des autres

Conséquences de l'incontinence pénibles à vivre au quotidien : fuites, odeurs, port de couches, sorties précipitées de la salle de classe et.... réflexions des autres.

- Mauvaise image de soi, de l'image de son corps, troubles du narcissisme.
- A la demande de l'enfant, l'éducatrice peut intervenir dans la classe pour expliquer sa pathologie et ses conséquences.

# Témoignage de SIMON





# Conclusion

- Liens évidents entre cet accompagnement et celui proposé aux enfants tétraplégiques.
- L'aboutissement de l'accompagnement éducatif et du suivi de l'équipe de soins pourrait se résumer en la capacité de placer l'enfant Spina dans une dynamique où il peut se construire en tant que « Sujet ».

